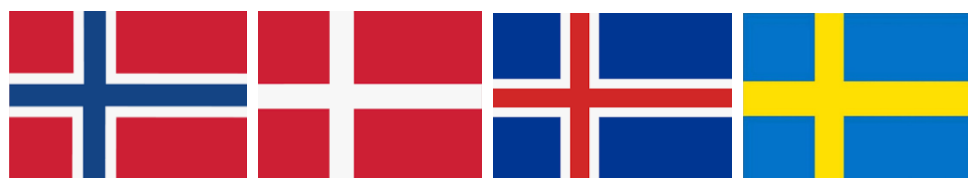




Årsrapport 2022



Utarbeidet av sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

01.12.2023

Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
i samarbeid med fagrådet for NordicSCIR

Kontaktinformasjon

Sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: + 47 48 00 76 67

Registerkoordinator:

Ann Louise Pettersen, Ann.Louise.Pettersen@stolav.no

Tlf: + 47 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk/Nordisk ryggmargsskaderegister

St. Olavs hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NordicSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.nordicscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	7
Innledning og bakgrunn for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister.....	7
Summary in English.....	10
Registeret med ett blick NordicSCIR	12
Rapport Reykjavik, Island	13
Rapport Hornbæk, København, Danmark	14
Rapport Viborg, Danmark	15
Rapport Linköping, Sverige.....	16
Rapport Trondheim, Nesodden/Oslo og Haukeland, Norge	17
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	18
2.1 Bakgrunn og formål	18
2.1.1 Bakgrunn for registeret	18
2.1.2 Registerets formål	19
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	19
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	19
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	19
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	21
Kapittel 3 Resultater	22
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NordicSCIR	22
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR.....	22
3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR	35
3.2 Andre analyser NordicSCIR	38
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR	38
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NordicSCIR.....	42
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR	48
3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NordicSCIR	53
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	55
Kapittel 5 Datakvalitet	58
5.1 Antall registreringer	58
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	58
5.3 Tilslutning	58
5.4 Dekningsgrad	61
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	61
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	62
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	63
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	64
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	64
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	64
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	66
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	66
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	66
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	67
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	67
6.8 Pasientsikkerhet	67
Kapittel 7 Formidling av resultater	68
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	68

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	68
7.3 Resultater til pasienter.....	68
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	69
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	70
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	70
8.2 Vitenskapelige arbeider	72
Del II Plan for forbedringstiltak.....	73
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret.....	74
Ordliste.....	75

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Innledning og bakgrunn for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister

Innledning:

Ryggmargsskadepopulasjonen består av en gruppe pasienter med kompliserte og sammensatte utfall. En ryggmargsskade kan være av traumatisk eller ikke-traumatisk art (for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning). Konsekvensene kan være organovergripende og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. I tillegg til problemer med mobilitet og sensibilitet, fører en ryggmargsskade ofte til nedsatt funksjon i indre organer, for eksempel urinblære og tarm. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning.

Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling.

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til spesialisert rehabilitering ved Landspítali Grensás, Rigshospitalet Hornbæk (Rigshospitalet Glostrup fra 2023), Viborg Regional Hospital, Linköping Universitetssjukehus, Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret.

Inklusjonskriterier: Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk innlagt til spesialisert rehabilitering ved et av de deltakende sykehus, og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier: Pasienter som av kognitive eller bevissthetsmessig årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta.

Der er utarbeidet en ordliste som er tilgjengelig bakerst i rapporten, som kan hjelpe leseren til å forstå enkelte ord og uttrykk.

Der resultatene presenteres som «nordisk» menes i denne rapporten de samlede resultater, fra alle sykehus som registrerer inn til registeret.

Bakgrunn:

Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) var innenfor prosjektet «Nordic cooperation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) ble kontaktet i 2013 da en nordisk arbeidsgruppe hadde utredet mulighetene for å etablere nordiske kvalitetsregistre på høyspesialiserte helsefagområder. Disse helsefagområdene kjennetegnes ved lite pasientgrunnlag i det enkelte land. Det var gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd hadde i sitt treårige program fått bevilget støtte til å gjennomføre to piloter for å opprette felles nordiske registre. Etter

innspill fra ulike fagmiljøer var det anbefalt at den ene piloten skulle gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

Prosjektet ble koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Prosjektet ble ledet fra NorSCIR, St. Olavs Hospital, Trondheim. Arbeidet med etableringen av nordisk ryggmargsskaderegister har blant annet blitt omtalt i rapporten fra nordisk ministerråd: «Nordic welfare alliances – experiences of working together on sustainable Nordic welfare», med tittel «Doctors breaking down borders» (1).

Registerbeskrivelse:

Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er utviklet på flere språk. Den er tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Registrerende sykehus er i første omgang fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land. Sverige er representert ved ett sykehus (Linköping) som pilot. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes.

Ryggmargsskadeomsorgen i Sverige har hittil vært desentralisert, noe som har gjort det utfordrende å inkludere alle sykehus. I oktober 2021 ble det imidlertid besluttet en sentralisering med kun noen få sykehus som skal være ansvarlig for ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. I beslutningen lå det at ansvaret fra 2023 fordeles til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). Registersekretariatet har en dialog med arbeidsgruppen for Nationell högspecialiserad vård (NHV) i Sverige for å planlegge en mulig implementering av NordicSCIR i de fire regionene.

Av juridiske årsaker er ikke Finland per dags dato inkludert. Fagmiljøet i Finland har vært involvert i prosjektet. Prosjektet for etableringen ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det ligger til rette for at resterende sykehus i Norden kan inkluderes når de er klare for det.

Selve datatransporten går gjennom Norsk Helsenett (NHN). Per dags dato er det en oppkobling fra alle registrerende sykehus i utlandet til NHN, gjennom en preprogrammert ruter fra NHN. Det er et arbeid i gang for å få etablert en direkte kobling mellom de ulike helsenettene, for eksempel Medcom i Danmark og Norsk Helsenett i Norge. På sikt vil denne løsning være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre. I løpet av 2021-2022 har det vært flere møter med representanter fra Nordisk ministerråds e-helsegruppe og Hemit, for å drøfte en bedre løsning for datatransport på tvers av landegrensene.

Det er etablert et eget fagråd for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land, inkludert brukerrepresentant. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. Databehandler er St. Olavs hospital.

Fra høsten 2023 har registrerende enheter mulighet til fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og internasjonale resultater gjennom Rapporteket, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Helse Nord IKT. Se kap 7.1 for beskrivelse av løsningen (tilsvarende rapportløsning for NorSCIR). Sekretariatet vil bistå de utenlandske sykehus med å ta rapportløsningen i bruk.

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

Sammenfatning av hovedresultater:

Antall registreringer: Det er per 31. desember for 2022 registrert totalt 1634 personer i NordicSCIR, hvorav 282 i 2022.

Dekningsgrad: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2022 dekningsgrad på individnivå på 84 %. Av 335 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2022 er 282 inkludert i registeret

Skadeårsak: I 2022 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (55 %) større enn traumatisk ryggmargsskade (45 %). Overvekt av ikke-traumatiske ryggmargsskader er også observert i andre land (2). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatiske ryggmargsskade; degenerativ etiologi.

Pasientkarakteristika: Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 55 år og for ikke-traumatisk art 59 år. I 2022 var 34 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

Sykehusbehandling: Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 100 dager. For personer med ikke-traumatisk skade er gjennomsnittlig innleggelsestid 65 dager.

Naturlige funksjoner:

1 av 4 har moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

1 av 3 personer opplever inkontinens for urin.

Livskvalitet skår (range fra 0 til 10) ved utreise primærrehabilitering (Patient Reported Outcome Measures PROM):

Gjennomsnitt skår generelt (overall well-being) 6,8

Gjennomsnitt skår fysisk helse 6,1

Gjennomsnitt skår psykisk helse 7,3

Kvalitetsindikatorer:

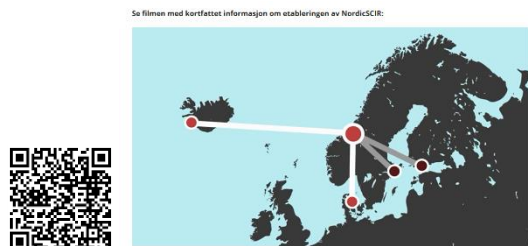
- A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
- B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
- C. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
- D. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
- E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
- F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primær opphold.

Resultater fra kvalitetsindikatorerne viser at registrerende sykehus i stor grad etterlever eksisterende retningslinjer/best practice.

Summary in English

The Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR) is a nordic medical quality registry for spinal cord injury (SCI) care. The Nordic council of ministers established a Nordic cooperation on highly specialized treatments in 2013. They launched several pilots to improve the Nordic collaboration. The Norwegian Directorate of Health requested the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) to initiate a pilot project to establish a common Nordic SCI quality registry (NordicSCIR). Since 2017, NordicSCIR collects data and facilitates comparisons regarding injuries, treatments, and outcomes between patients, centers, and countries.

The establishment of NordicSCIR (short video):



Participating hospitals in NordicSCIR in 2022:

Denmark

- Spinal Cord Injury Center of Western Denmark, Department of Neurology, Regional Hospital of Viborg, Denmark.
- Clinic for Spinal Cord Injuries, NeuroScience Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark.

Iceland

- Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine at Grensas, Álmgardi, Reykjavik, Iceland.

Sweden

- Department of Rehabilitation Medicine, University Hospital, Linköping, Sweden.

Norway

- Sunnaas Rehabilitation Hospital, Department of Spinal Cord Injury, Nesodden, Norway.
- Haukeland University Hospital, Department of Neurology, Bergen, Norway.
- St. Olavs University Hospital, Clinic of Physical Medicine and rehabilitation, Dep. of Spinal Cord Injuries, Trondheim, Norway.

All previous annual reports are available at www.nordicscir.no

This annual report shows the results from six quality indicators and Patients Reported Outcome Measures (PROM), patient characteristics, and other relevant analyses.

Highlights from the annual report for 2022:

- In total, 1634 individuals have been registered with a spinal cord injury in NordicSCIR since 2017.
- 282 New cases were registered in NordicSCIR in 2022.
- The coverage (completeness) of the registry was 84 %.

- Results from the quality indicators shows that the participating hospitals largely follow the existing guidelines/best practice. However areas for quality improvement are as well identified, for example performed neurological classification at admission and discharge from a SCI unit.

- In 2022, 34 % of all individuals with SCI were females.
- The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 45 % / 55 %. The most common cause for traumatic SCI was falls, and for non-traumatic SCI degenerative etiology. The average age of traumatic and non-traumatic SCI was 55 years and 59 years, respectively.
- The average length of stay in a specialized SCI unit was 100 days for persons with traumatic SCI, and 65 days for persons with non-traumatic SCI.

- Bowel and bladder function:
1 out of 4 persons experience moderate to severe neurogenic bowel dysfunction.
1 out of 3 persons experience incontinence for urine.

- Patients Reported Outcome Measures (PROM) data shows following mean score for Quality of Life at discharge (Scale ranging from 0 (completely dissatisfied) to 10 (completely satisfied)):
 - General quality of life 6,8
 - Physical health 6,1
 - Psychological health 7,3

Nordic Spinal Cord Injury Registry



Seven SCI units in Norway,
Denmark, Iceland and
Linköping Sweden

At a glance 2022!

Coverage ratio 84 %
N= 282

Characteristics in SCI population?

34 % Female



66 % Male

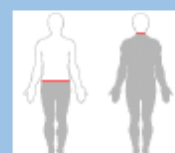
Mean age 57 år

Youngest 11 years old and oldest 88 years old

Level and completeness of injury

Neurological level of injury

56 %
Paraplegia



44 %
Tetraplegia

Completeness

13 %
Complete
(AIS A)



87 %
Incomplete
(AIS B, C, D, E)

Cause of injury



Traumatic 45 %
Most common cause, falls 47 %



Non-traumatic 55 %
Most common cause,
degenerative etiology 31 %

Place of discharge

Three out of four patients are discharged
directly to their home after rehabilitation.



Only 4 % of the patients in working age are
discharged from the SCI rehabilitation
department to a nursing home.

Rapport Reykjavik, Island

Lokala kvalitetsförändringar samt bruk av registerdata från NordicSCIR under 2022 vid Grensás Rehabiliteringsklinik, Landspítali Universitetsjúkhus, Reykjavík, Island:

NordicSCIR, är verkligen ett kvalitetssäkringsregister för ryggmärgsskadade, som vi och våra patienter i många aseenden haft mycket stor nytta av. Bland de projekt och områden som vi på Island jobbat mest med under år 2022 kan nämnas:

- 1) Våra årliga patientsammanställningar ger en ypperlig *statistisk överblick* över variationen i incidens, ändringar i andel traumatiska / icke-traumatiska skador och inte minst vid behov av översyn över enskilda diagnosgrupper. Vi har vid flera tillfällen använt oss av denna information när vi har presenterat verksamheten vid kliniken, diskuterat vårdplanering m.m.
- 2) Data från NordicSCIR är den främsta orsaken till att vi under år 2022 fick en betydlig minskning i andel *ryggmärgsskadade p.g.a. maligna metastaser* i kotpelaren, jämfört med föregående år. Hårddata från registret, där Island haft den allra högsta andelen maligna metastaser, samt en mycket högre mortalitet under eller kort tid efter rehabiliteringsvistelsen än övriga nordiska länder, har lett till en mer saklig diskussion med våra onkologer om kriterier för övertag till oss: Det gagnar ingen (allra minst patienten!), att en cancersjuk patient ägnar sig åt intensiv ryggmärgsskaderehabilitering under de sista månaderna av sitt liv.
- 3) Just nu pågår en en helhetsöversyn av våra ryggmärgsskadeuppföljningar: Genomgång av registerdata från 2017 – 2022 hjälper oss att *planera vår ryggmärgsskade-uppföljningar bättre*, och bli mer flexibla: Vi vill inte tappa bort patienter som ska komma på kontroll, men inte heller kalla in patienter som är inlagda på sjukhem, eller där det av andra skäl inter är relevant med uppföljning hos oss. Lättillgänglig information, inte minst om om blåsregim, hjälper oss dessutom att avgöra, om begränsad eller full uppföljning (inklusive neuro-urologiska undersökningar) är mest relevant.
- 4) Vi har alltför ofta tidigare beskrivit näst intill olösliga problem p.g.a *otillräcklig uppbyggnad av personlig assistans, samt begränsade resurser hos hemsjukvården*, som leder till *kronisk brist på sjukhemsplats, och alltför långa väntetider*. Detta innebär att alltför många patienter, fr.a yngre (t.o.m. yngre än 30 år!) personer med höga eller skyhöga halsryggmärgsskador, tvingas til att acceptera sjukhemsvistelse. Vi har hittills stått handfallna och gjort alltför lite, men nu ska vi åtminstone försöka påverka rätta instanser till att utöka hemsjukvård och personlig assistans, sem ett första steg.
- 5) Systematisk genomgång enligt NordicSCIRs formulär har ofta hjälpt oss att finna (och oftast, åtminstone delvis, åtgärda) både mindre och större kliniska problem *hos den enskilde patienten*.

Tack för oss!

Å ryggmärgsskadeteamets vägnar,

Páll E. Ingvarsson.

Rapport Hornbæk, København, Danmark

Nordicscir Årsrapport 2022

Data fra Nordicscir er vigtigt forudsætning for, at vi kan følge den demografiske udvikling for patientgruppen og monitorer vigtigt kliniske kvalitetsindikatorer.

Udvikling i skadesmekanismer har ændret sig over tid således flere aktuelt er non-traumatiske SCI-patienter end tidligere. Dette er vigtig viden, når vi planlægger vores rehabiliterende indsats samt i planlægningen af kompetenceudvikling i personalegruppen. Uden Nordicscir data ville vi ikke have haft den samme viden.

Demografisk er patientgruppen rykket sig aldersmæssigt således at gennemsnitsalderen over de seneste dekader er stigende og aktuelt ligger omkring de 60 år i Norden.

Fra Nordicscir data kan vi også monitorere forløbet for vores patienter. Hvor mange patienter udskrives for eksempel til eget hjem? Dette kan bruges direkte i interaktionen med patienterne til stuegang. Vi kan også se hvor mange patienter, der bedrer sig i neurologiske klassifikation (AIS-score), hvilket kan bruges klinisk i forbindelse med prognosesamtaler med patienterne.

Af indirekte afledte effekter af dette samarbejde kan nævnes at professionelt arbejder vi på at styrke samarbejdet i Norden så vi bedre kan designe og udføre internationale projekter i Norden med power til at besvare vigtige kliniske spørgsmål for denne heldigvis sjældne patientgruppe.

Lars-Henrik Krarup
Ledende Overlæge PhD



Rapport Viborg, Danmark

Lokale kvalitetstiltag samt brug av registerdata fra NordicSCIR i 2022 – Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg

1. Vi har i løbet af 2022 oprettet faglig ansvarlig læge
2. Vi har fået en fast sekretær
3. Fremadrettet vil vi kun registrere patienter der har en verificeret rygmarvsskade
4. Alt nyt personale introduceres til NordicSCIR

Ellen Merete Hagen
Overlæge PhD



Rapport Linköping, Sverige



1/1

Datum: 2023-11-20

Dnr:

Rehabiliteringsmedicinska kliniken

Ryggmärgsskadeteamet

Wolfram Antepohl, överläkare

NordicSCIR

S:t Olavs sygehus

Trondheim, Norge

Årsrapport för 2022 från Linköping, Sverige

Arbetet med ineliggande rehabilitering av patienter med förvärvad ryggmärgsskada har i stor utsträckning präglats av samma trend som vi, liksom våra nordiska grannar, observerat under en längre tid: Andelen patienter som är över sextiofem år fortsätter att ligga på en hög nivå. Bland orsakerna till ryggmärgsskadan dominerar dem icke-traumatiska skadorna, liksom fallolyckorna. Innehållsmässigt har arbetet präglats av förberedelser inför införandet av Nationell Högspecialiserad Vård (NHV) för primärrehabilitering av ryggmärgsskadade patienter den 1 april 2023. I och med denna förändring kommer inte Rehabiliteringsmedicinska kliniken i Linköping ha ansvar för ineliggande primärrehabilitering av ryggmärgsskadade patienter, utan kommer att skicka sina patienter huvudsakligen till Stockholm och Skåne. Vi kommer dock fortsätta att följa registerarbetet och arbeta för att de fyra NHV-enheterna i Sverige (Umeå, Stockholm, Göteborg och Skåne) ska ansluta sig till NordicSCIR. Vår förhoppning är också att vårt fortsatta arbete med primärrehabilitering i öppenvård samt sekundärrehabilitering och livslång uppföljning av patienter med ryggmärgsskada framgent kommer att ingå i registret och att vi därmed åter skulle kunna bidra med registreringar i NordicSCIR.

Med vänlig hälsning

Wolfram Antepohl, överläkare & Nora Sandholdt, projektsamordnare

Postadress	Telefon	Fax	E-post
Region Östergötland 581 91 Linköping	010-103 00 00 (växel)	010-103 71 00	region@regionostergotland.se

Rapport Trondheim, Nesodden/Oslo og Haukeland, Norge

Ved de tre sykehusene i Norge er det gjennomført flere ulike prosjekt i regi av sekretariatet til Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister de senere år. Dette har vært utført på Norsk ryggmargsskaderegisterdata. Dette kommer imidlertid nordisk register til gode, da registeret er bygd på samme variabler. Det vises til kap. 5 i [Årsrapport 2022 NorSCIR](#) for beskrivelse og resultater av prosjekter for beregning av korrekthet og reliabilitet gjennomført ved St. Olavs hospital (2020), Sunnaas Sykehus (2021) og Haukeland universitetssykehus (2022).

I 2022 er det identifisert flere områder for pasientrettet forbedring. Dette er nevrogen tarmfunksjon, livslang oppfølging /kontroller, nevrologisk klassifikasjon og smerter/ubehag. Alle de tre sykehusene har satt inn ulike tiltak på disse områdene eller er i gang med å vurdere problemområdene. For beskrivelse og tiltak se [kap 6.7 i Årsrapport NorSCIR 2022](#).

I Norge vurderes årlig alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene av en ekstern gruppe. Denne Ekspertgruppen vurderer registrene etter et [stadieinndelingssystem](#) som ser på kvalitetsforbedringsarbeid og registerfunksjonalitet. I tillegg vurderes registerkvalitet. Norsk ryggmargsskaderegister er vurdert til å være et 4A register, som er høyeste stadium og nivå.

Fagrådet til NorSCIR



Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling i Danmark, Norge eller på Island, blir forespurt om å samtykke til å bli registrert i Nordisk ryggmargsskaderegister. Kun ett sykehus foreløpig fra Sverige. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norden.
Registrerende sykehus i 2022	<ul style="list-style-type: none"> • Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark • Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark • Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensas, Landspítali Universitetssykehus, Reykjavik, Island • Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssykehuset i Linköping, Region Östergötland, Sverige • Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer, Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge • Spinalenheten, nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF, Bergen, Norge. • Avdeling for ryggmargsskader, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs hospital HF, Trondheim, Norge
Type register	Nordisk ryggmargsskaderegister er et sykdomsregister.
Årstall etablert	2017
Etablering	<p>Nordisk Råd bevilget i 2013 støtte til å gjennomføre en pilot for å opprette felles nordiske registre i høyspesialiserte helsefagområder. Etter innspill fra ulike fagmiljøer ble piloten gjennomført med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.</p> <p>Prosjektperioden ble avsluttet i 2017 og registeret har siden vært i drift. Registrerende sykehus har i første omgang vært fra Danmark, Island og Norge. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargsskadeomsorgen i Sverige har vært desentralisert, noe som har gjort det utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping har vært inkludert som pilot for Sverige, og registrert data fra 2018. Av juridiske årsaker er ikke Finland per dags dato inkludert. Fagmiljøet i Finland har vært involvert i prosjektet</p>

IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Teknisk løsning for Nordisk ryggmargsskaderegister er utviklet på flere språk. Den er tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Driftsplattform er Norsk Helsenett. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskader ved ryggmargsskadeavdelinger i Danmark, Norge og på Island. Ett sykehus fra Sverige er inkludert. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. I tillegg danner registerdataene i framtid grunnlag for forskning.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har seks kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet. PROM data vises på ulike nivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 3.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	NordicSCIR er et samtykkebasert register, med behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a, artikkel 9 nr. 2 bokstav a og de registrertes samtykke.
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	
Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Side 2
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit). I tillegg er sekretariatet ved St. Olavs Hospital representert.

Det er opprettet et fagråd (Executive committee) og en rådgivningsgruppe (Advisory council) for NordicSCIR. Rådgivningsgruppen er representert med et medlem fra hvert sykehus.

Medlemmer i fagrådet i 2022:

- Professor Fin Biering-Sørensen (Danmark) EC 2022
- Lars-Henrik Krarup (Danmark) EC Nåværende medlem
- Páll E Ingvarsson (Island) EC
- Wolfram Antepohl (Sverige) EC
- Professor Tiina Rekand (Norge) EC
- Ingrid Njerve. Brukerrepresentant Norden. Nestleder i Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) i Norge.
- Jette Møller Ahrensberg (Danmark) AC 2022
- Ellen Merete Hagen (Danmark) AC Nåværende medlem
- Ellen E. Schaanning (Norge) AC
- Sara Rise Langlo (Norge) AC
- Nora Sandholt (Sverige) AC

Assosierte medlemmer i fagrådet med møterett:

- Philip Skau, Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
- John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT

Registersekretariatet:

Faglig leder i NorSCIR og NordicSCIR:

- Annette Halvorsen. Overlege PhD. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital.

Registerkoordinator i NorSCIR og NordicSCIR:

- Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt fire møter totalt, hvorav det ene var fysisk og de andre ble gjennomført digitalt via Skype. Det ble utover det arrangert individuelle Skype møter med sykehusene for å sikre gode innregistreringsrutiner.

Viktige saker i hovedmøtene var:

- Å få på plass en egen hjemmeside for NordicSCIR www.nordicscir.no
- Datafangst og innregistreringsrutiner, fokusområde. Samt utarbeidelse av årsrapport 2021
- Arbeidet med som mål om å inkludere hele Sverige i nordisk ryggmargsskaderegister
- Det er tilrettelagt for registrering av kontrollopphold – livslang oppfølging. Det er drøftet i fagrådet hvorvidt man skal starte med dette nå eller avvente.
- Mulighetsrommet for NordicSCIR er diskutert. I Norsk ryggmargsskaderegister er mange flere datasett tilgjengelig, samt funksjonaliteter. Dette kan også utvides til bruk i NordicSCIR.
- Drøftet implementering av siste og nyeste versjon av International SCI Core Data Set (version 3.0).

Innregistreringer 2022	N=282
Dekningsgrad nordiske sykehus 2022	84%. Nasjonale data fra Norge, Danmark og Island. Sverige er her representert med kun ett sykehus.
Totalt innregistrerte ryggmargsskader 2017-2022	N=1634
Oppstart PROM	2017
Totalt antall PROM innregistreringer	N=1318
Rapportek NordicSCIR (egen applikasjon)	2023

Kapittel 3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NordicSCIR

3.1.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Fagrådet til NordicSCIR har anerkjent de allerede etablerte kvalitetsindikatorer gjeldene for NorSCIR. Implementering av ulike datasett i NordicSCIR delen gjøres i flere trinn. Dette for å sikre god datafangst/datakvalitet. I år presenteres resultater på seks kvalitetsindikatorer A-F. Linköping/Sverige har inntil videre valgt å kun registrere hovedskjema, og er dermed kun representert i indikator A og B.

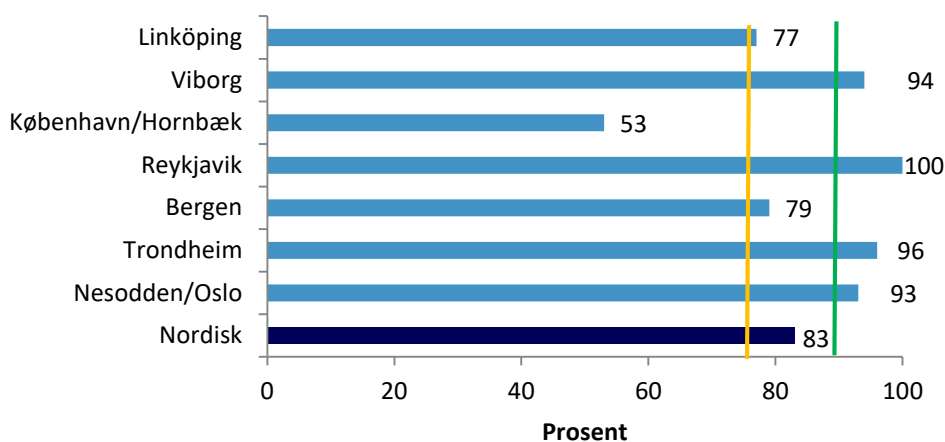
Der resultatene presenteres som «nordisk» menes i denne rapporten de samlede resultater, fra alle sykehus som registrerer inn til registeret. Registeret har 100 % tilslutning fra sykehus i Norge, Danmark og på Island. Sverige er kun representert ved ett sykehus og Finland er ikke inkludert.

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon/beregning Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.
Begrunnelse Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (3). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverring. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (4).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (5, 6).
Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≥ 90 % — Moderat måloppnåelse 76-89 % — Lav måloppnåelse ≤ 75 % 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget høy måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til ≥ 90 %.

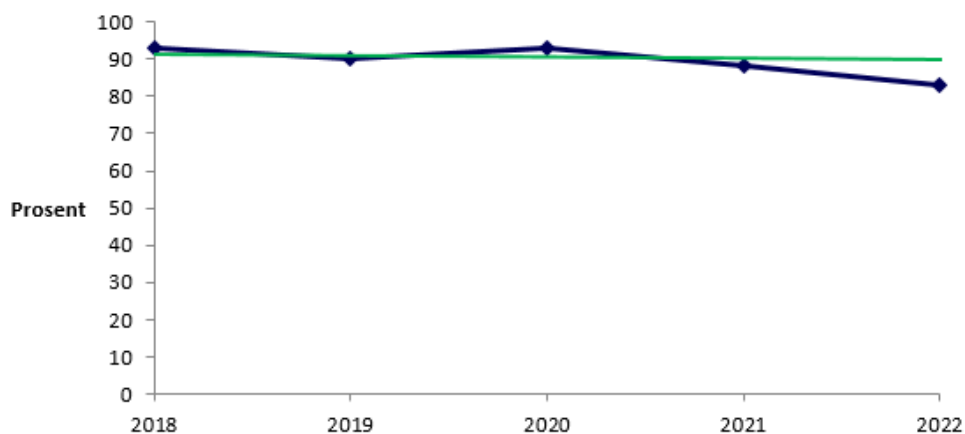
Resultater 2022

Indikator A



Resultater over tid nordisk

Utvikling indikator A



Kommentar

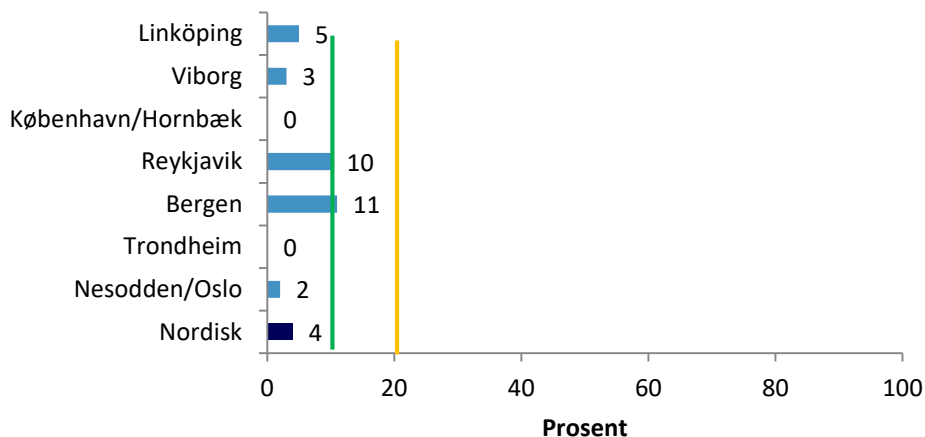
83 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. Dette er en nedgang på andel undersøkte pasienter siden 2021, når man ser på resultatene samlet. Reykjavik oppnår imidlertid 100 % måloppnåelse. Resultatene viser at flere sykehus kan oppnå bedre måloppnåelse.

Indikator B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon/beregning Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (7). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventes færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess - og resultatindikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (5, 6).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Høy måloppnåelse ≤ 10 % — Moderat måloppnåelse 11-19 % — Lav måloppnåelse ≥ 20 %

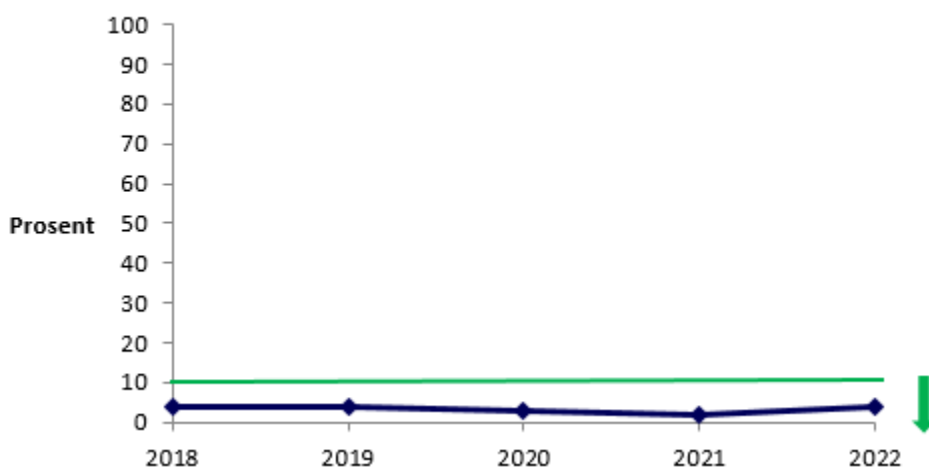
Resultater 2022

Indikator B



Resultater over tid nordisk

Utvikling indikator B



Kommentar

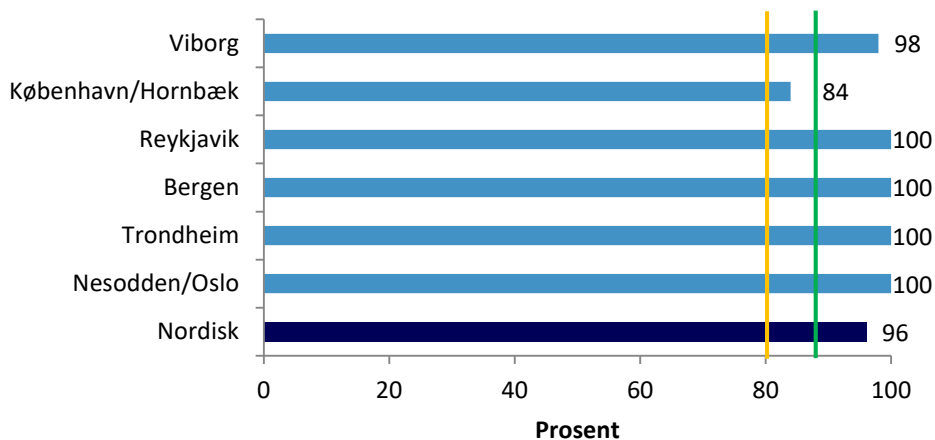
Resultater siste fem år viser at kun noen få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Det lave pasientantallet må tas i betraktning ved tolkning av resultatene. I kapittel 3.2.4 presenteres oversikt over antall pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2022.

C. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon/beregning Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter (8,9,10). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (11). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (12) Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (13,14)
Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≥ 90 % — Moderat måloppnåelse 81-89 % — Lav måloppnåelse ≤ 80 %

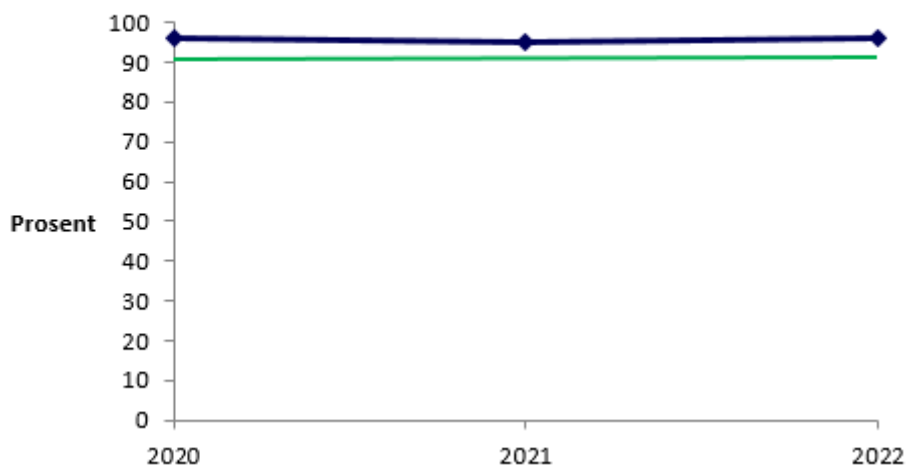
Resultater 2022

Indikator C



Resultater over tid nordisk

Utvikling indikator C



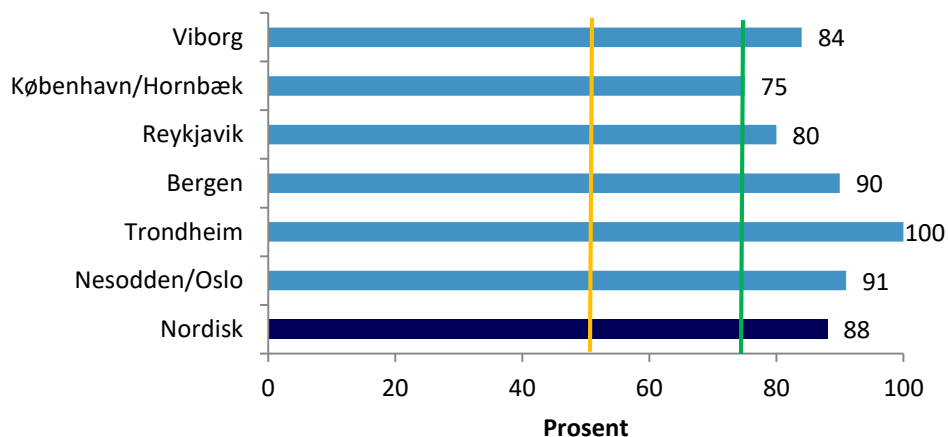
Kommentar: Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. De aller fleste sykehus oppnår høy måloppnåelse, og fire av seks sykehus oppnår 100 %. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.2.3

Indikator D. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

Definisjon/beregning Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (IC) ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære (9,10). Intermitterende kateterisering er « <u>gullstandard</u> », når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (15). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (13, 14).
Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≥ 75 % — Moderat måloppnåelse 51-74 % — Lav måloppnåelse ≤ 50 % Kateteriseringsteknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostataproblematikk må tas til hensyn.

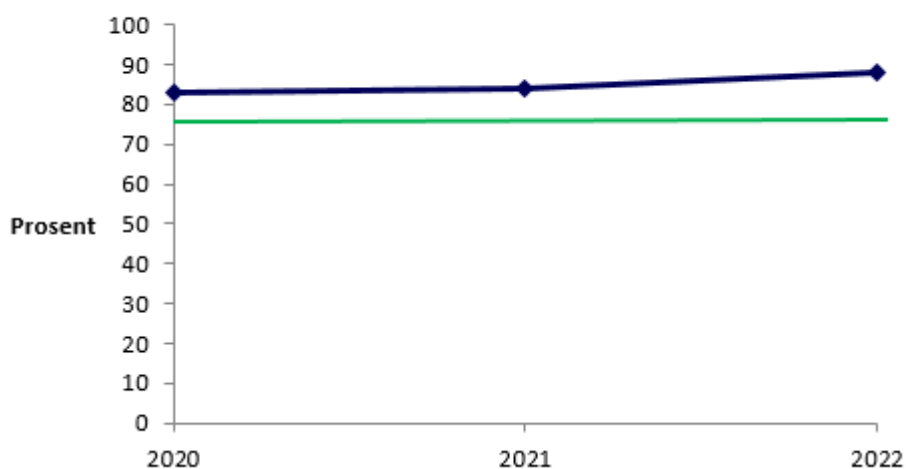
Resultater 2022

Indikator D



Resultater over tid nordisk

Utvikling indikator D



Kommentar

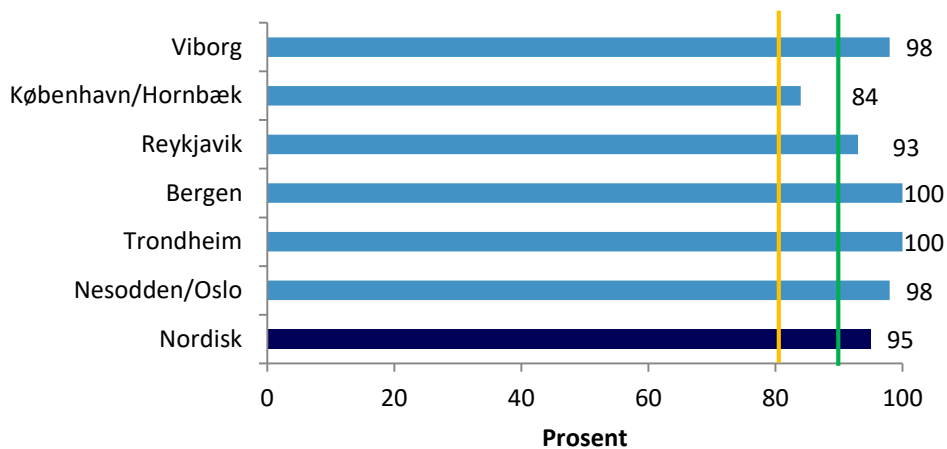
Intermitterende selvkateterisering er det beste alternativet til normal vannlating. Opplæring av teknikk for intermitterende kateterisering (IK) er en viktig del av rehabiliteringen. Samtlige sykehusene oppnår høy måloppnåelse. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene.

Indikator E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.

Definisjon/beregning Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (16). Dette er også beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20. - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (12) Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (17, 18, 19).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Høy måloppnåelse ≥ 90 % — Moderat måloppnåelse 81-89 % — Lav måloppnåelse ≤ 80 %

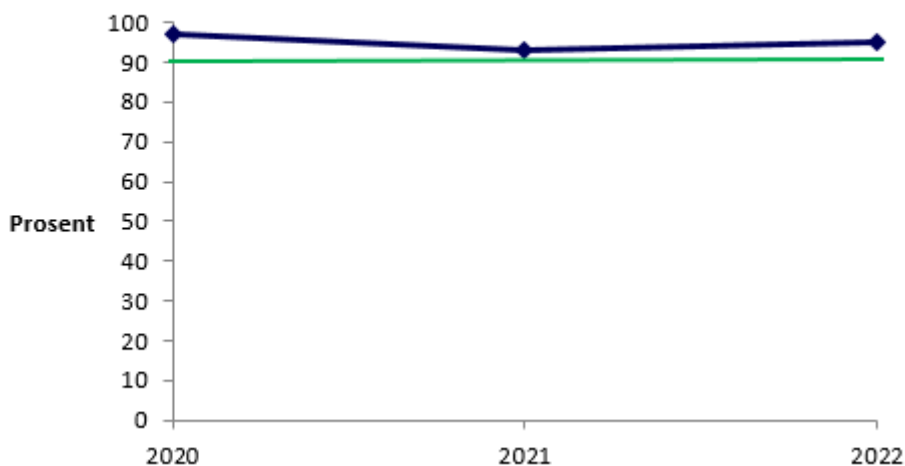
Resultater 2022

Indikator E



Resultater over tid nordisk

Utvikling indikator E



Kommentar

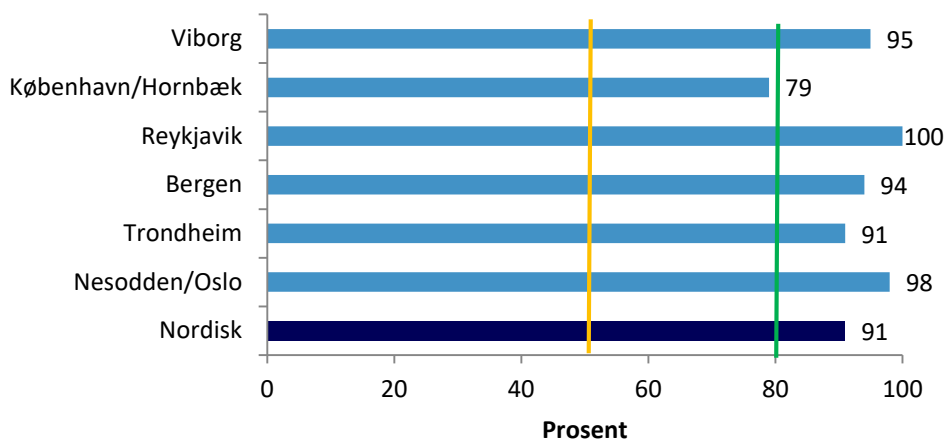
Resultater viser at svært mange (95 %) av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Samlede resultater viser høy måloppnåelse siden målingen ble startet i 2020. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.2.3

Indikator F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold

Definisjon/beregning Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål.
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (20)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Høy måloppnåelse ≥ 80 % — Moderat måloppnåelse 51-79 % — Lav måloppnåelse ≤ 50 %

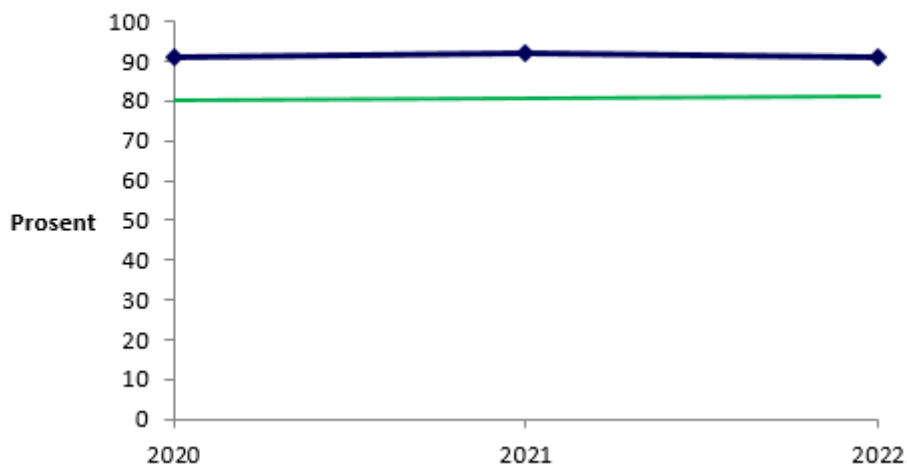
Resultater 2022

Indikator F



Resultater over tid nordisk




Utvikling indikator F



Kommentar Andel pasienter med PROM data er høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3.1.2. Aldersgrense for rapportering av PROM data er alle pasienter som er 16 år eller eldre.

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2022

A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
B	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
C	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
D	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.

	Høy måloppnåelse
	Moderat måloppnåelse
	Lav måloppnåelse

Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Indikator	A	B	C	D	E	F
Linköping	▲	●	*	*	*	*
Viborg	●	●	●	●	●	●
København/Hornbæk	◆	●	▲	●	▲	▲
Reykjavik	●	●	●	●	●	●
Bergen	▲	▲	●	●	●	●
Trondheim	●	●	●	●	●	●
Nesodden/Oslo	●	●	●	●	●	●
Nordisk	▲	●	●	●	●	●

Kommentar:

Resultater fra kvalitetsindikatorerne viser at registrerende sykehus i stor grad etterlever eksisterende retningslinjer/best practice.

Kvalitetsindikator A «Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise» peker seg ut til fokusområde for kvalitetsforbedring. Resultatene kan gi deltagende sykehus oversikt over egne resultater sammenlignet med andre sykehus, og dette kan igjen bidra til økt oppmerksomhet på områder til forbedring.

3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR

Livskvalitet

Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (20).

Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 1) Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- 2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 3) Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

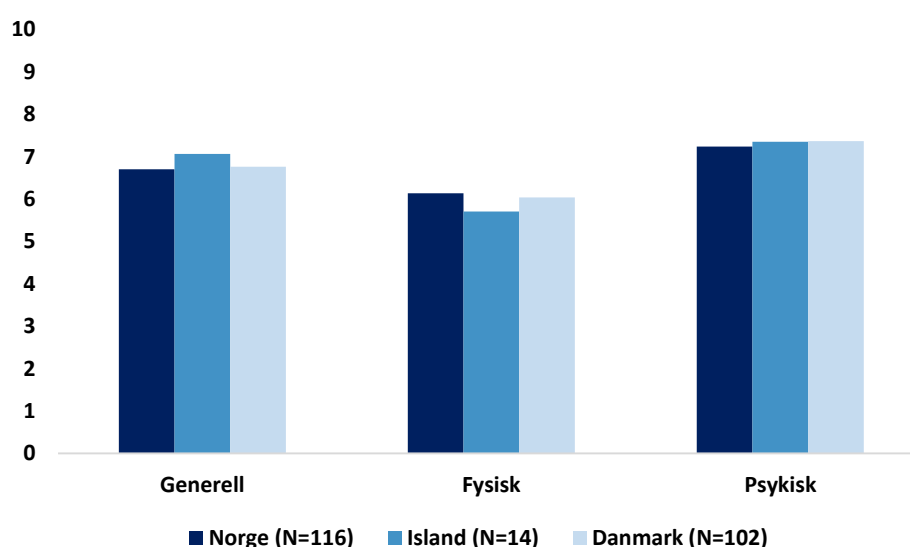
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

I 2022 var dekningsgraden 91 % for selvrapportert livskvalitet for personer 16 år eller eldre. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

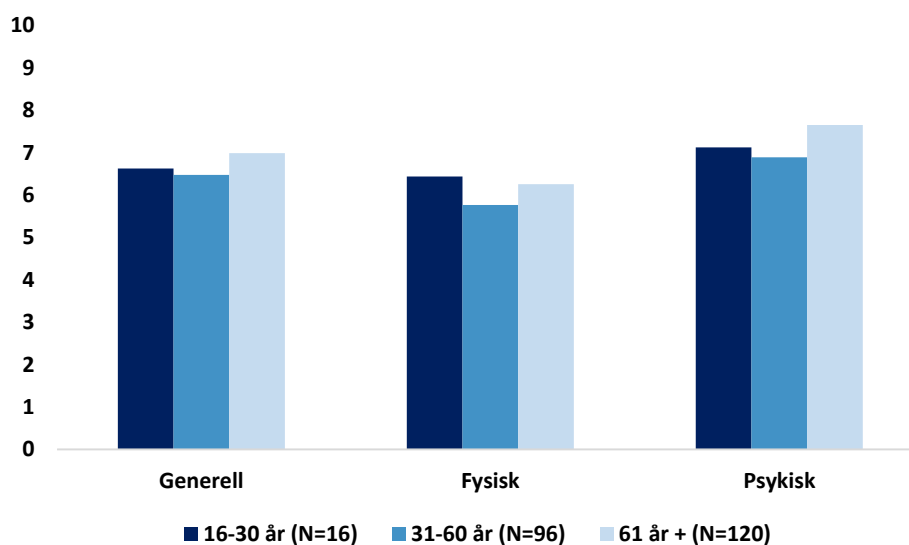
Linköping/Sverige har ikke PROM data i 2022.

På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,8 i 2022. På spørsmål om hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene, ligger gjennomsnittlig score på 6,1. Gjennomsnittlig score på siste spørsmål vedrørende hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene, ligger på 7,3. Resultater på livskvalitetsmåling har vært stabil over flere år.

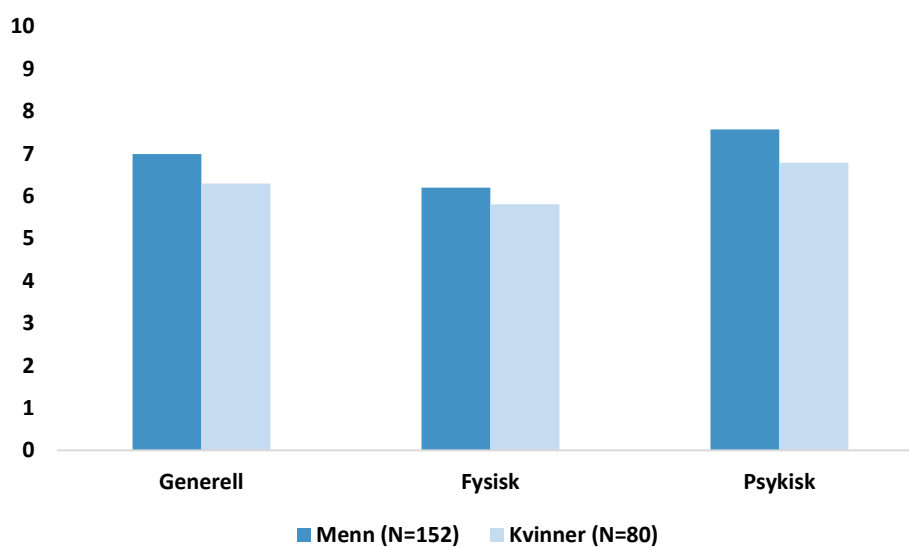
Figur 1: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2022 (N=232)



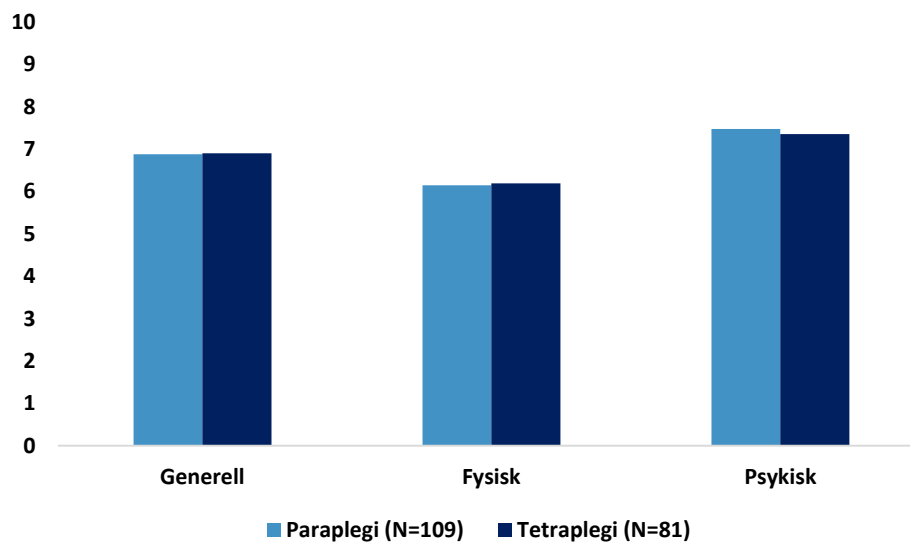
Figur 2: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2022 (N=232)



Figur 3: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2022 (N=232)



Figur 4: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet per para/tetra i 2022(N=190)



Kommentar: figurene viser score for de ulike undergruppene (land, aldersgrupper, kjønn og paraplegi/tetraplegi).

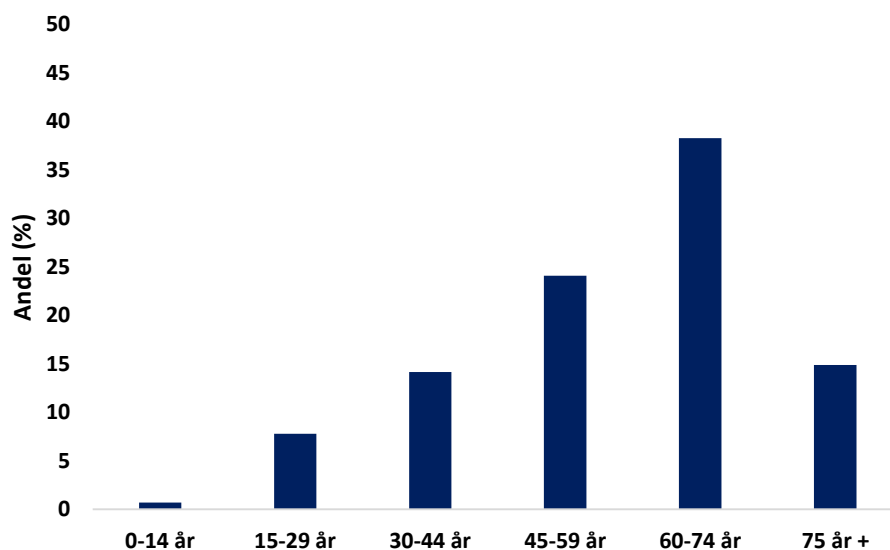
3.2 Andre analyser NordicSCIR

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR

Tabell 1: Pasientkarakteristika

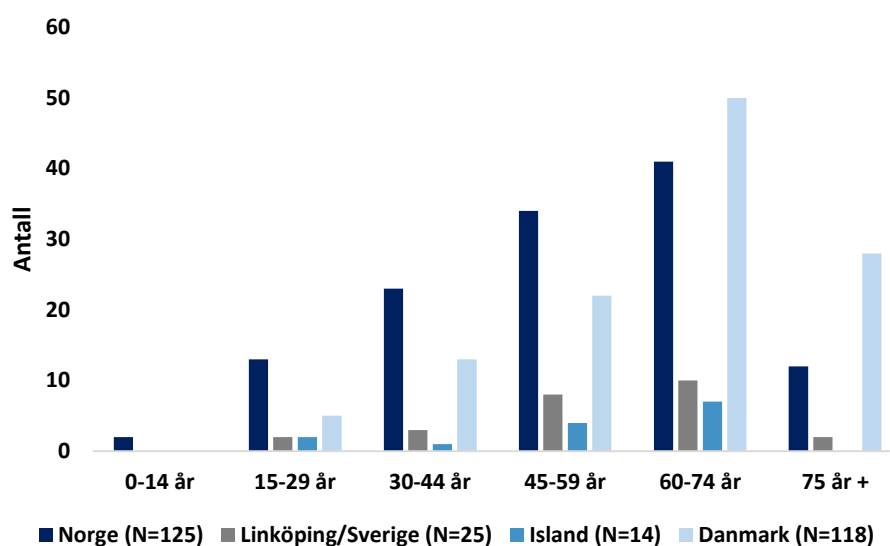
	Norge (N)		Linköping/ Sverige (N)		Island (N)		Danmark (N)		Totalt	
Antall pasienter	125	44 %	25	9 %	14	5 %	118	42 %	282	100 %
Alder (mean, SD)	53 (17)		57 (17)		53 (18)		62 (15)		57 (17)	
0-14	2	2 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %	2	1 %
15-29	13	10 %	2	8 %	2	14 %	5	4 %	22	8 %
30-44	23	18 %	3	12 %	1	7 %	13	11 %	40	14 %
45-59	34	27 %	8	32 %	4	29 %	22	19 %	68	24 %
60-74	41	33 %	10	40 %	7	50 %	50	42 %	108	38 %
75+	12	10 %	2	8 %	0	0 %	28	24 %	42	15 %
Kjønn										
Menn	85	68 %	18	72 %	10	71 %	73	62 %	186	66 %
Kvinner	40	32 %	7	28 %	4	29 %	45	38 %	96	34 %
Skadeårsak										
Traumatisk	55	44 %	10	40 %	7	50 %	56	48 %	128	45 %
Ikke-traumatisk	70	56 %	15	60 %	7	50 %	62	53 %	154	55 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise										
C1-C4 AIS A,B,C	4	3 %	2	8 %	1	7 %	4	3 %	11	4 %
C5-C8 AIS A,B,C	4	3 %	1	4 %	0	0 %	2	2 %	7	2 %
Paraplegi AIS A,B,C	20	16 %	2	8 %	4	29 %	12	10 %	38	13 %
Alle AIS D	71	57 %	7	28 %	9	64 %	67	57 %	154	55 %
Alle AIS E	2	2 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %	2	1 %
Ikke utført/ukjent	24	19 %	13	52 %	0	0 %	33	28 %	70	25 %
Nevrologisk skadenivå ved utreise										
Paraplegi	62	50 %	3	12 %	10	71 %	43	36 %	118	42 %
Tetraplegi	39	31 %	9	36 %	4	29 %	42	36 %	94	33 %
Ukjent/ikke aktuelt	24	19 %	13	52 %	0	0 %	33	28 %	70	25 %
Utskrevet til										
Hjem	84	67 %	17	68 %	10	71 %	100	85 %	211	75 %
Sykehus	4	3 %	5	20 %	2	14 %	6	5 %	17	6 %
Pleiehjem	7	6 %	3	12 %	2	14 %	5	5 %	17	6 %
Omsorgsbolig	1	1 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %	1	0 %
Annet	29	23 %	0	0 %	0	0 %	7	6 %	36	13 %

Figur 5: Aldersfordeling (N=282)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2022. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år, likt som i 2021.

Figur 6: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=282)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 57 år i 2022. Median 60 år (minimum 11 og maksimum 88).

Tabell 2: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	30	49	53	11	75
Trondheim	9	59	56	29	82
Bergen	16	50	57	20	68
København/Hornbæk	31	59	62	24	82
Viborg	25	65	69	20	86
Linköping	10	52	56	27	85
Reykjavik	7	48	53	17	74
Total	128	55	60	11	86

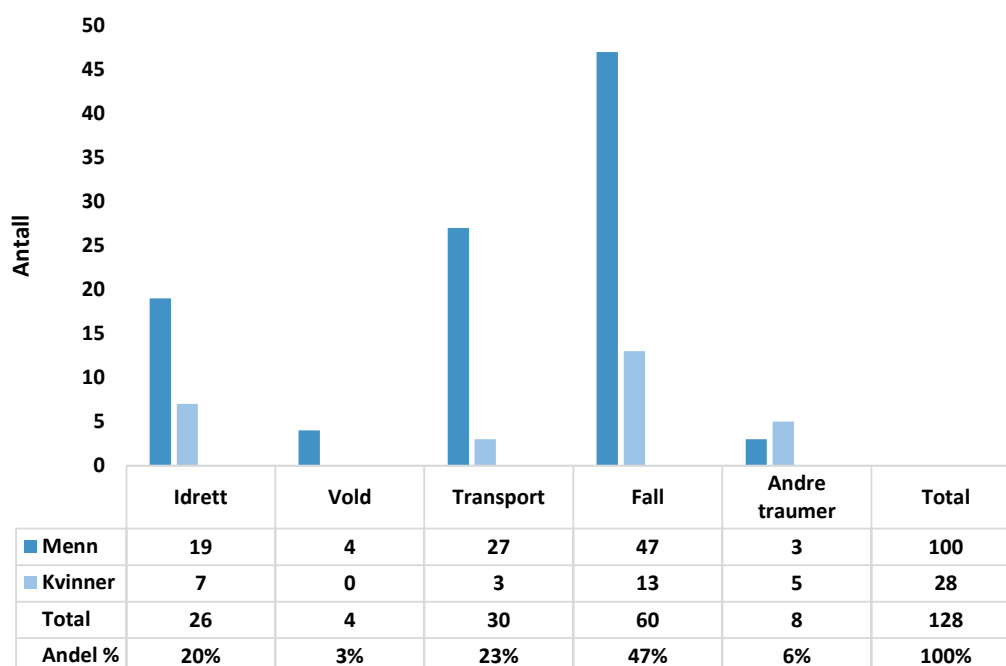
Tabell 3: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	31	55	56	15	79
Trondheim	23	57	54	32	82
Bergen	16	52	53	28	77
København/Hornbæk	32	66	66	35	87
Viborg	30	59	60	26	85
Linköping	15	60	65	15	88
Reykjavik	7	59	61	39	71
Total	154	59	60	15	88

Tabell 4: Skadeårsak (N=282)

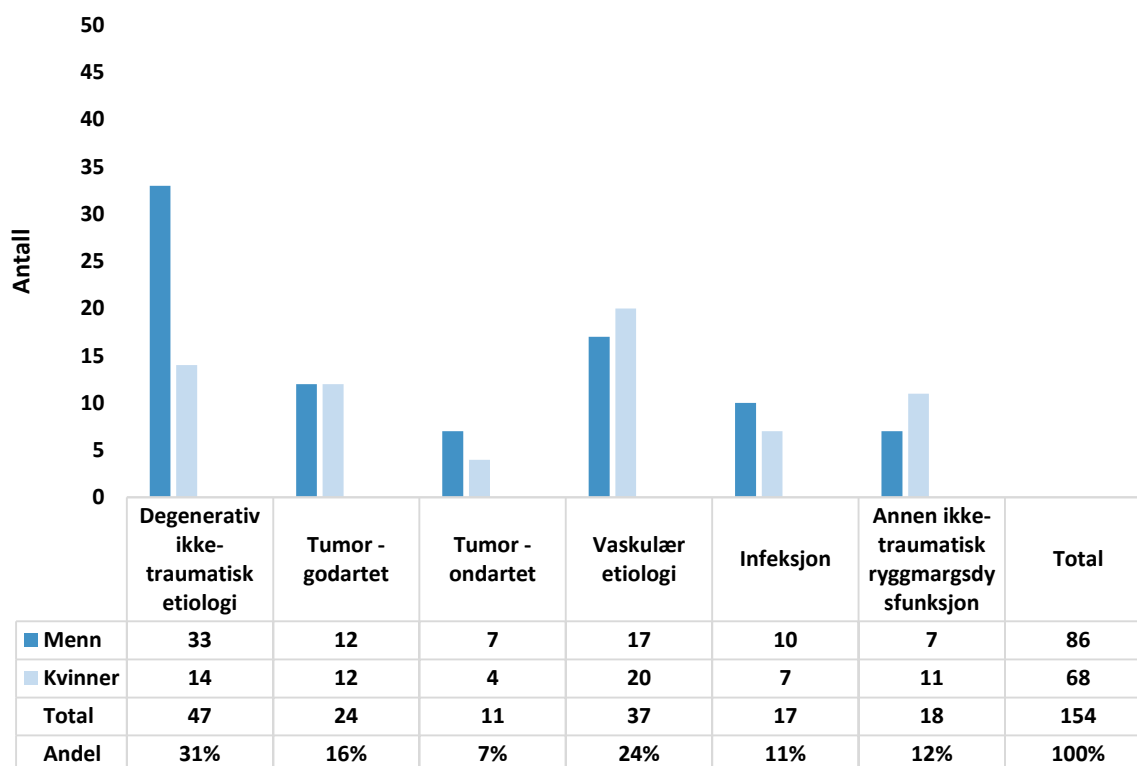
	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N=125)	44%	56%
Linköping/Sverige (N=25)	40%	60%
Island (N=14)	50%	50%
Danmark (N=118)	47%	53%

Figur 7: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=128)



Kommentar: Den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall for begge kjønn.

Figur 8: Ikke-traumatisk skadeårsak, Norden (N=154)

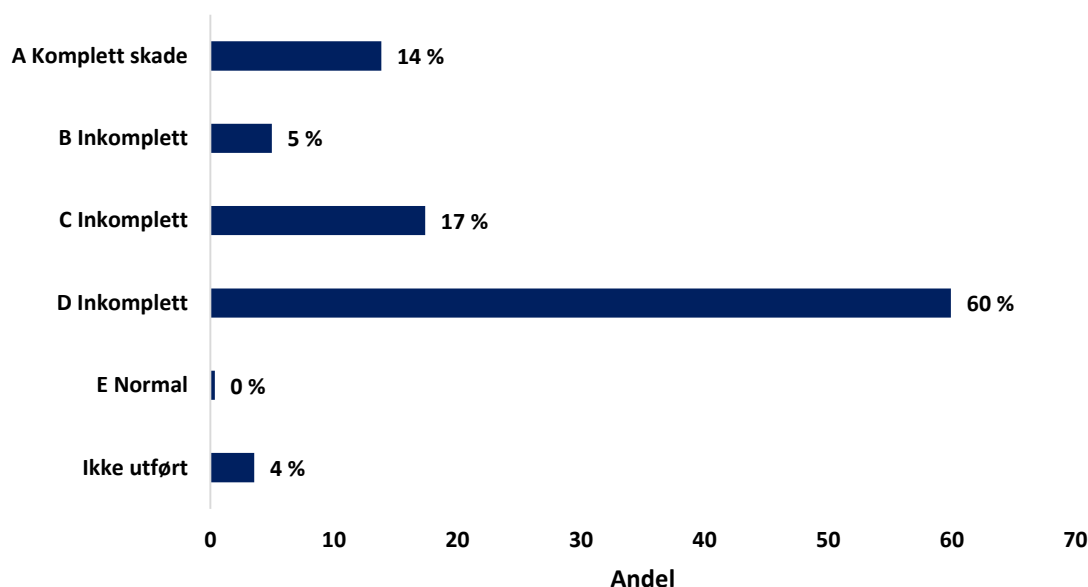


Kommentar: De hyppigste ikke-traumatiske skadeårsaken for menn er degenerativ etiologi. For kvinner er hyppigst skadeårsak vaskulær etiologi. Det er ingen registreringer i kategorien "Medfødt eller genetisk etiologi".

3.2.2 Resultater for neurologisk klassifikasjon NordicSCIR

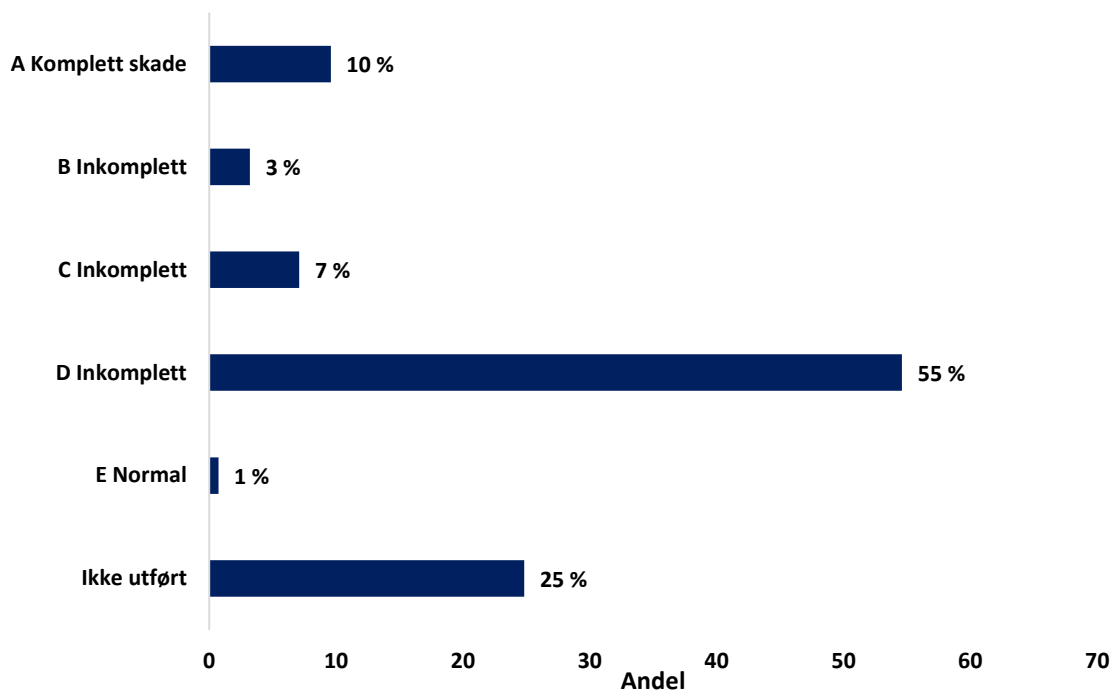
En neurologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for neurologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. I 2022 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (4). Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer neurologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.

Figur 9: Neurologisk klassifikasjon ved innkost, Norden (N=282)



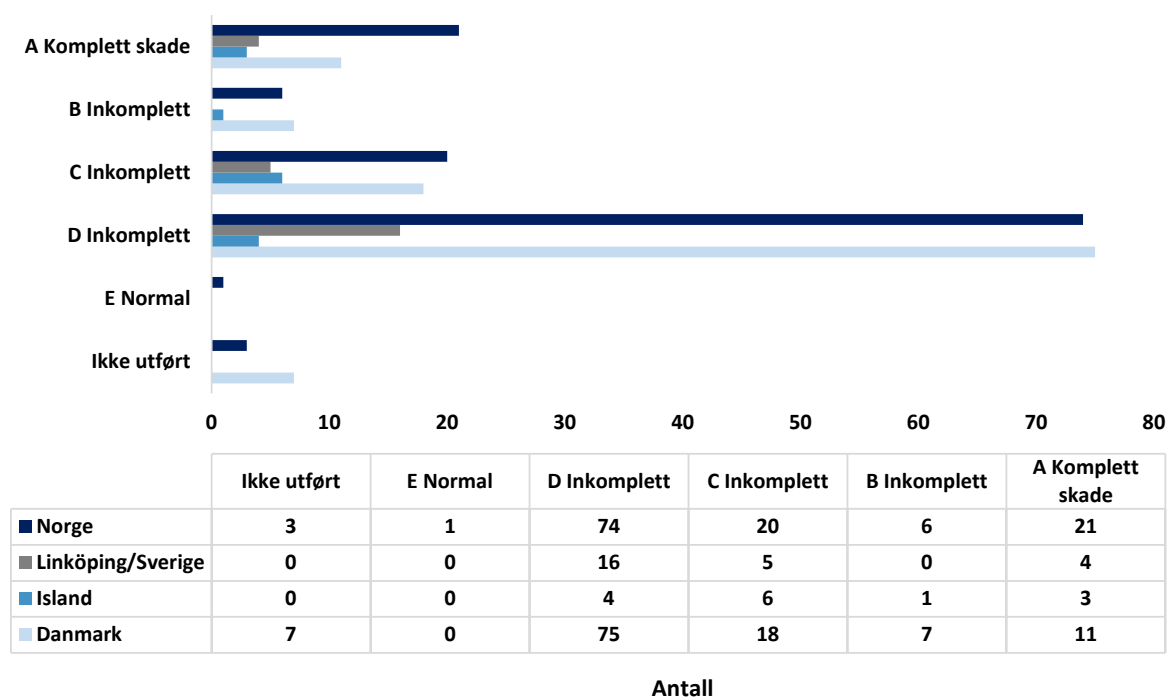
Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innkost alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. Flest pasienter er registrert med en AIS D.

Figur 10: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=282)

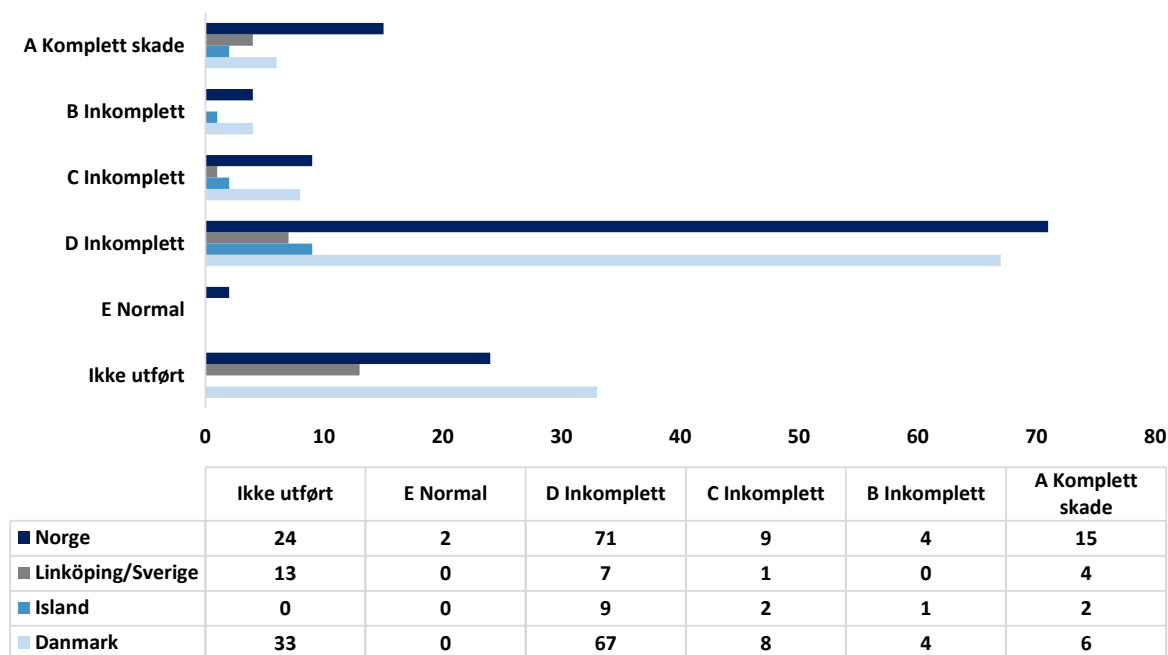


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Flest pasienter er registrert med en AIS D. Andel pasienter som ikke har blitt undersøkt utpeker seg til et fokusområde for kvalitetsforbedring.

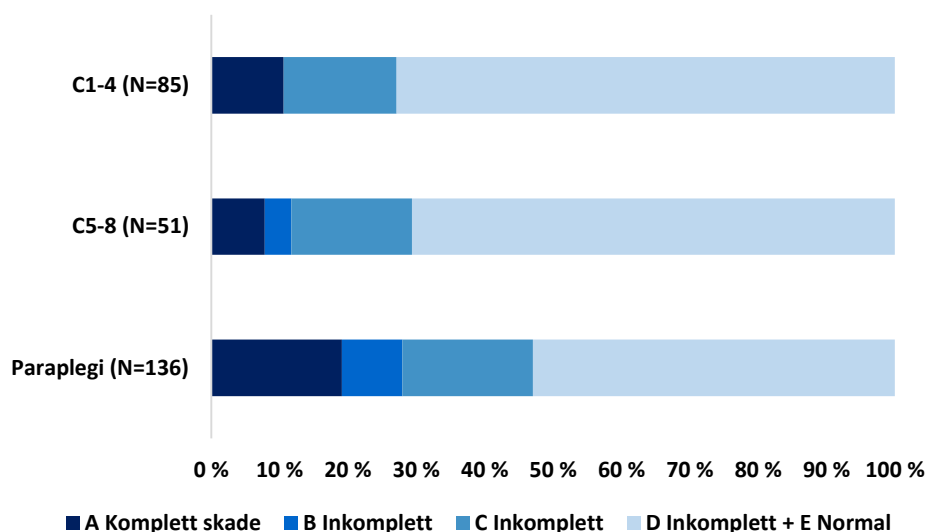
Figur 11: Nevrologisk klassifikasjon ved inkomst per land (N=282)



Figur 12: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=282)

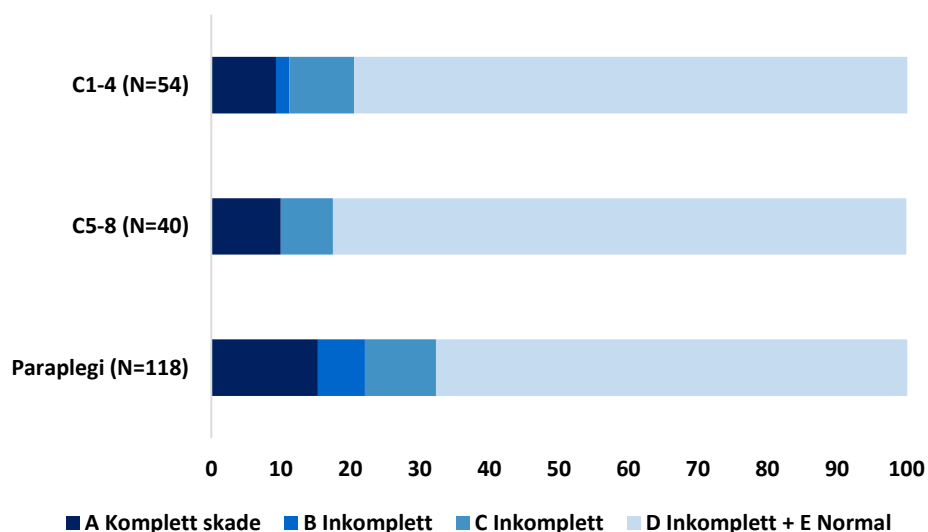


Figur 13: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse (N=272)



Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. Det er kun en person som er registrert med E normal.

Figur 14: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise (N=212)



Kommentar: Neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise fra primærrehabilitering i 2022. Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (212) i figur 14 er betydelig mindre enn N (272) i figur 13. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise. Hele 25 % ble ikke undersøkt ved utreise i 2022, dette uavhengig av liggetid. Det er kun to personer som er registrert med E normal.

Tabell 5: Endring i AIS grad under rehabilitering (N=205)

Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		26	3	3	1	0	33
AIS B		1	6	3	2	0	12
AIS C		0	0	13	25	0	38
AIS D		0	0	0	121	1	122
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		27	9	19	149	1	205

Tabell 6: Endring i AIS grad under rehabilitering for traumatiske skader (N=101)

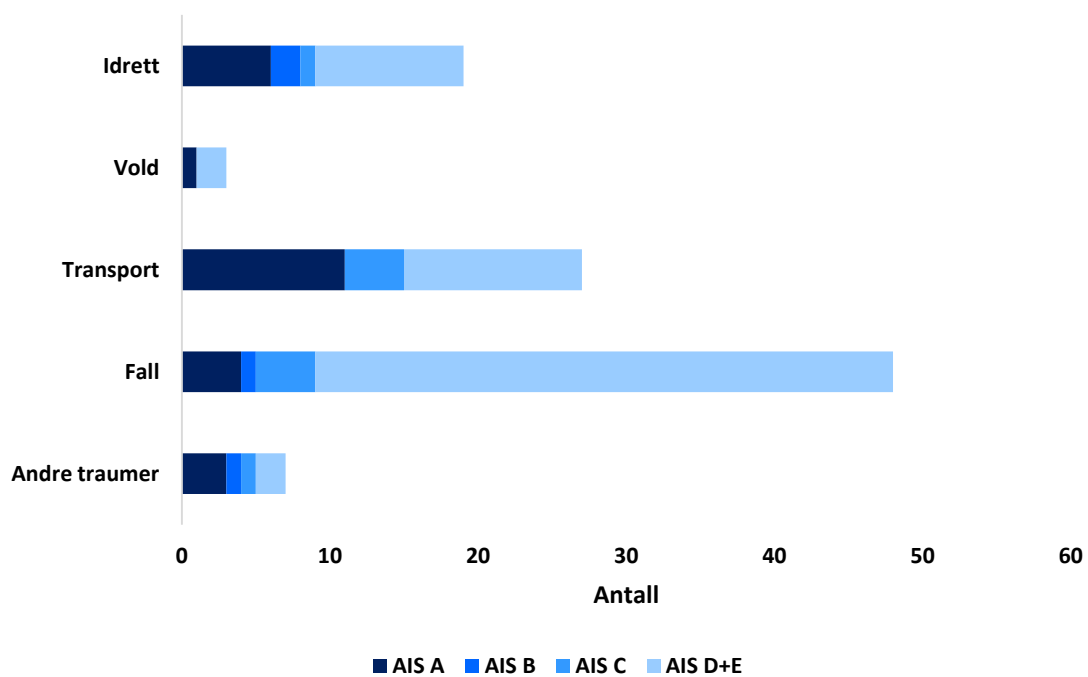
Traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	Total
AIS ved innkomst						
AIS A		24	3	2	0	29
AIS B		1	1	3	1	6
AIS C		0	0	5	13	18
AIS D		0	0	0	48	48
Total		25	4	10	62	101

Tabell 7: Endring i AIS grad under rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=104)

Ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		2	0	1	1	0	4
AIS B		0	5	0	1	0	6
AIS C		0	0	8	12	0	20
AIS D		0	0	0	73	1	74
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		2	5	9	87	1	104

Kommentar: tabell 5 - 7: Resultatene viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS C. Av de 38 som kommer inn med AIS C, er det 25 av disse som klassifiseres med AIS D ved utreise. Størst endring i gruppen AIS C har tidligere vært beskrevet i en systematisk oversiktsartikkel for traumatiske ryggmargsskade pasienter (21).

Figur 15: Traumatisk skadeårsak kombinert med AIS ved utreise (N=104)



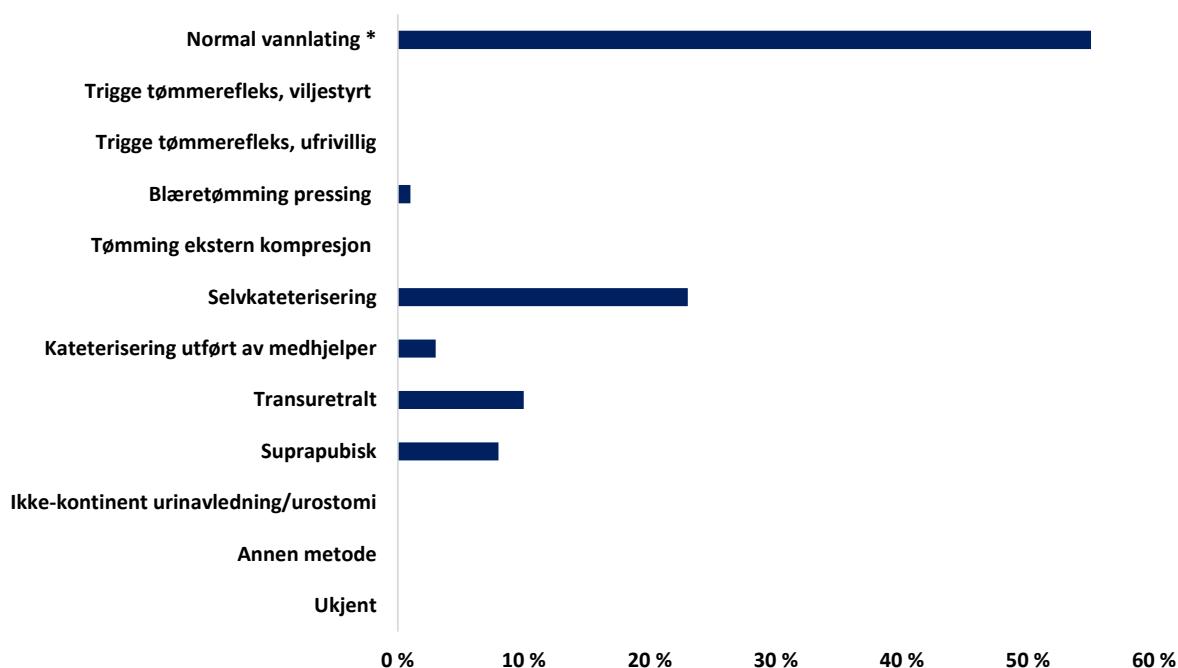
Kommentar: Inkomplette skader er i flertall. Fall er dominerende skadeårsak. Det kan se ut som de fleste komplette skader er relatert til transport i 2022.

3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR

En ryggmargsskade påvirker ofte blære- og tarmfunksjon. Dette kan føre til en psykisk og fysisk belastning. Registeret har derfor fokus på datainnsamling på opplysninger vedrørende blære- og tarmfunksjon. Det vises i denne sammenheng også til registerets kvalitetsindikatorer (Indikator C, D og E).

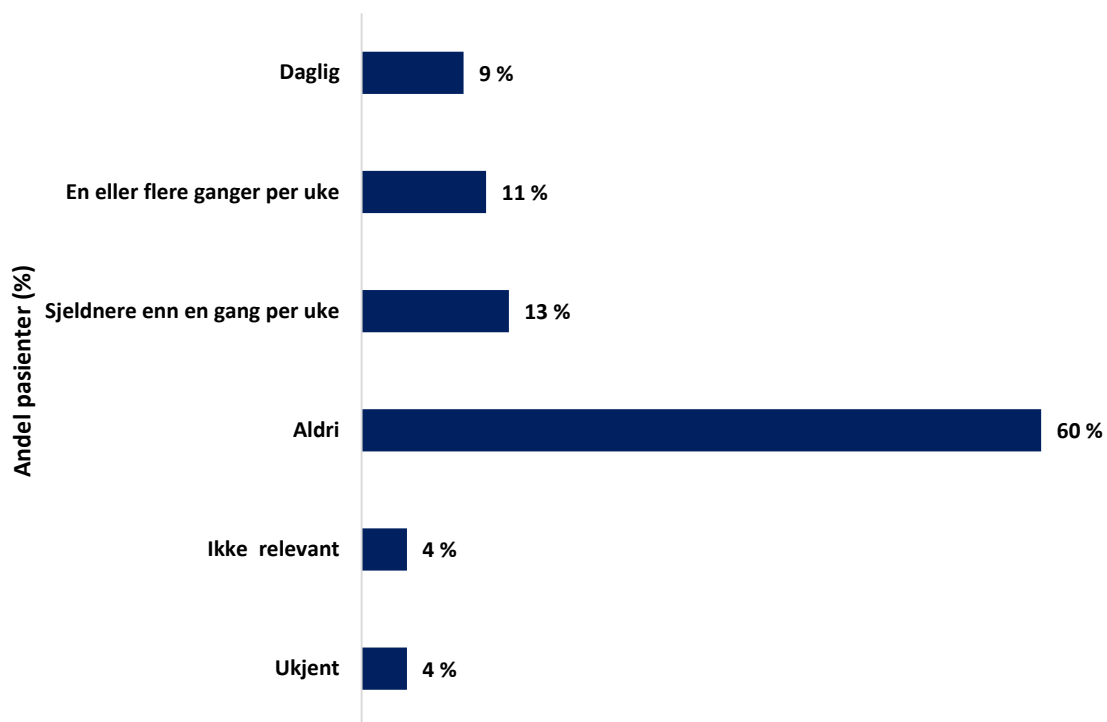
Linköping/Sverige har ikke registrert data på blære- og tarmfunksjon i 2022

Figur 16: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=246)



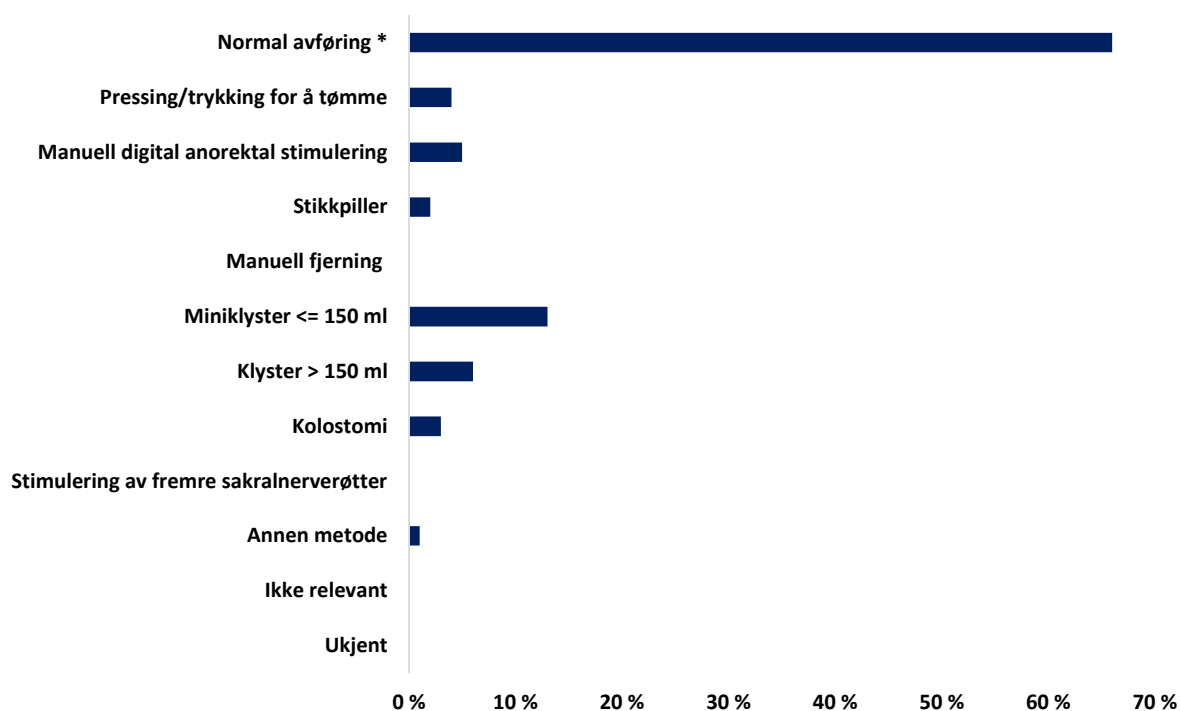
Kommentar: * Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 55 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. 23 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise som hovedmetode. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. I gruppen med «normal vannlating» (n=136) er det registrert 22 tilleggsmetoder. Dette kan eksempelvis være at personen i tillegg til normal blæretømming benytter kateterisering x 1 per dag. Av de 136 personer med «normal vannlating» er det registrert 41 personer med inkontinens. Kartlegging av blærefunksjon er utført i 96% av tilfellene.

Fig 17: Ufrivillig urinlekkasje (N=246)



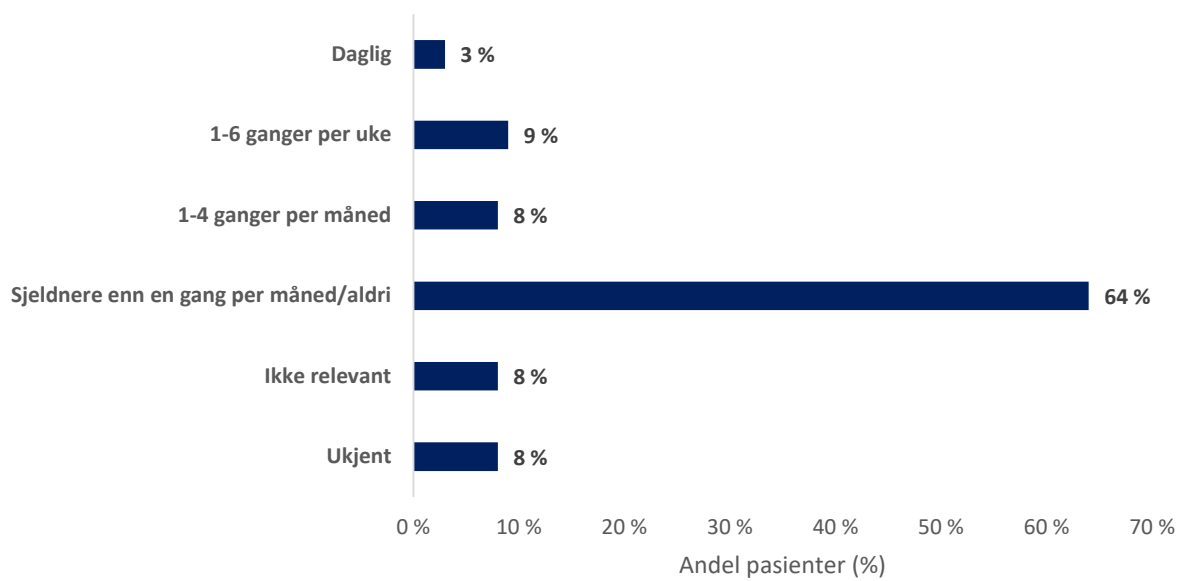
Kommentar: 33% Oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

Figur 18: Metode for tarmtømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=244)



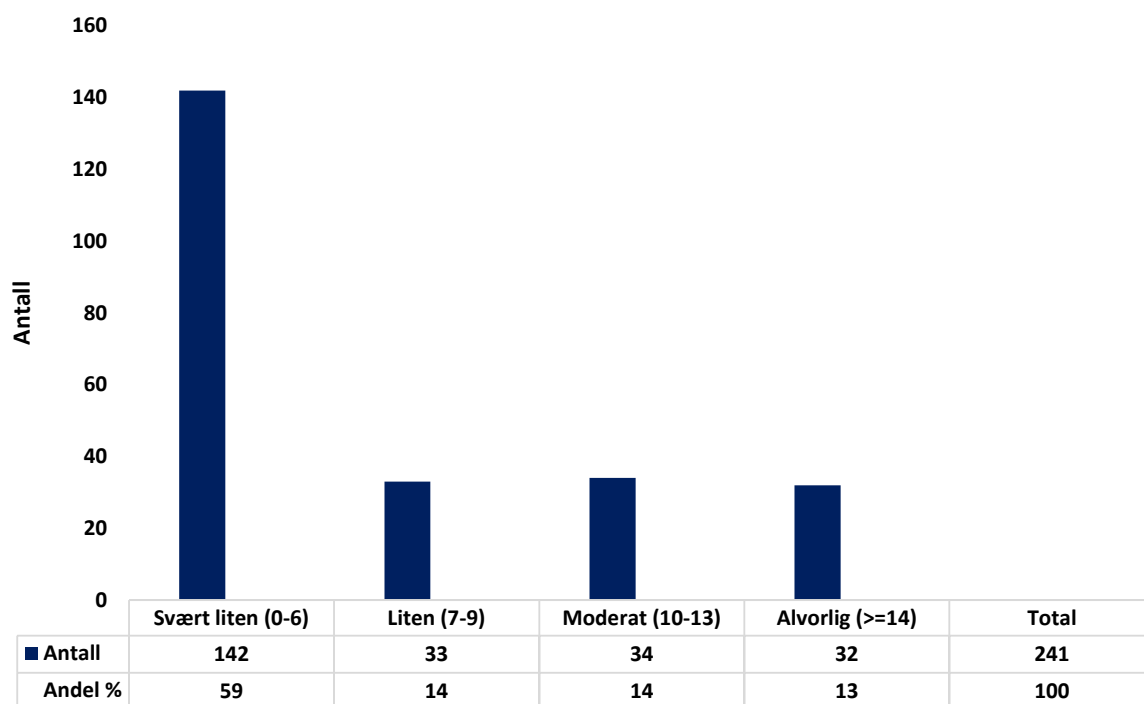
Kommentar: * Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 161 personer (66 %) av alle med en ryggmargsskade har normal avføring. Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 161 personer som har normal avføring som hovedmetode er det rapportert 59 tilleggsmetoder. Mest brukt som tilleggsmetode er pressing/trykking og miniklyster. Av de samme 161 personer er det 31 med fekal inkontinens. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 95 % av tilfellene.

Figur 19: Hyppighet av fekal inkontinens (N=244)



Kommentar: 20% Oppgir å ha opplevd inkontinens for avføring i mer eller mindre grad.

Figur 20: NBD score (N=241)

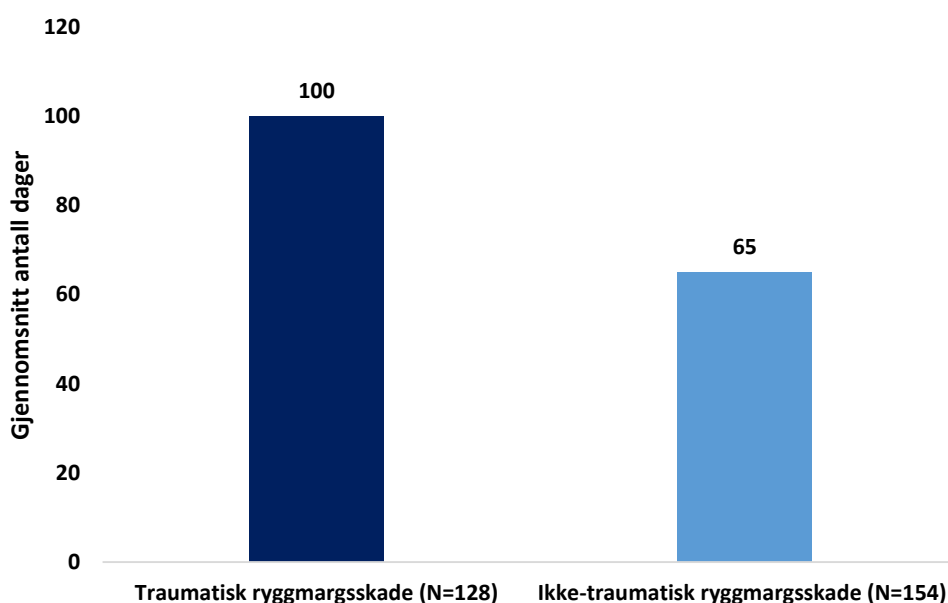


Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (24). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadde med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2022. 1 av 4 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

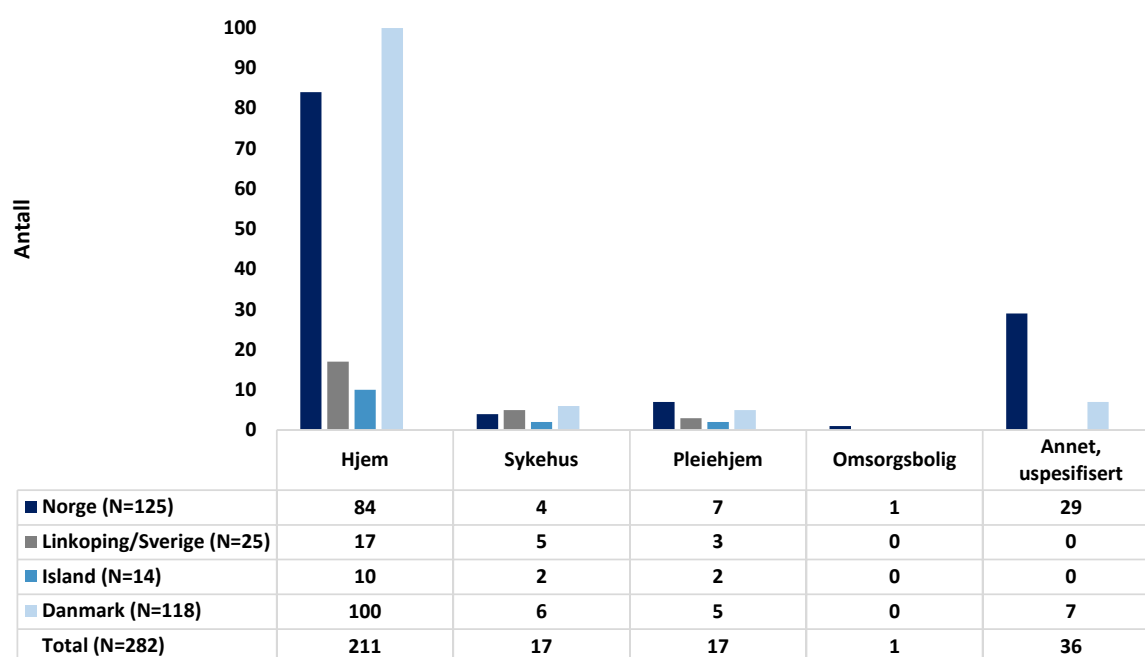
3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NordicSCIR

I NordicSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg kan det registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Det er en utfordring at registreringspraksis er ulik på dette området i deltagende land. Dette er årsaken til at resultatene ikke er sammenlignbare på tvers av landene/sykehusene. I årsrapporten presenteres derfor kun gjennomsnittlig liggetid samlet for hele materialet. Registeret har som målsetting å oppnå en felles registreringspraksis slik at resultatene på området kan presenteres nøyaktig i fremtid.

Figur 21: Gjennomsnitt antall dager innlagt til rehabilitering per skadeårsak (N=282)



Figur 22: Utskrevet til (N=282)



Kommentar: De aller fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering. Linköping har mange utskrivelser til sykehus. Dette har årsak i organiseringen av ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. I Norge registreres helsesportssentra og Cato senteret under annet/uspesifisert. Det var ingen i 2022 som ble skrevet ut til bofellesskap, hotell, kriminalomsorg eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i tabellen.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Datainnsamlingen finner sted ved de syv sykehus som samler inn data til NordicSCIR. Registeret har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Sykehusene utenfor Norge, har i likhet med de norske sykehus tilgang til elektronisk registrering MRS, gjennom Norsk Helsenett.

Selve oppkoblingen fra utland for å kunne nå NordicSCIR er tilgjengeliggjort ved hjelp av en preprogrammert ruter fra Norsk Helsenett, utplassert ved de ulike sykehus. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data.

Innsamlingen av data foregår på samme måte som ved de nordiske sykehus. Nordisk register har med utgangspunkt i det norske ryggmargsskaderegisteret, startet innsamling av data basert på International SCI Data Sets (3). Det er konsensus i nordisk fagråd om bruk av International SCI Data Sets i et nordisk ryggmargsskaderegister.

Det er besluttet å starte opp med et begrenset antall datasett, og det er i 2022 innhentet data fra følgende datasett:

International SCI Core Data Set 2.0 (6)

International SCI Quality of Life Basic Data Set (20)

The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data Set (14)

The International bowel function basic spinal cord injury data Set (17, 18, 19)

Det vurderes som hensiktsmessig å starte med få variable og datasett, for å oppnå målsetning med høy grad av komplette data.

Det foreligger registrerings skjema i papirform som fylles ut av ansvarlig fagperson dersom man ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. I NordicSCIR er alle datasett oversatt til eget språk, og papirskjema foreligger på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk. Den elektroniske løsningen er også oversatt til samtlige språk.

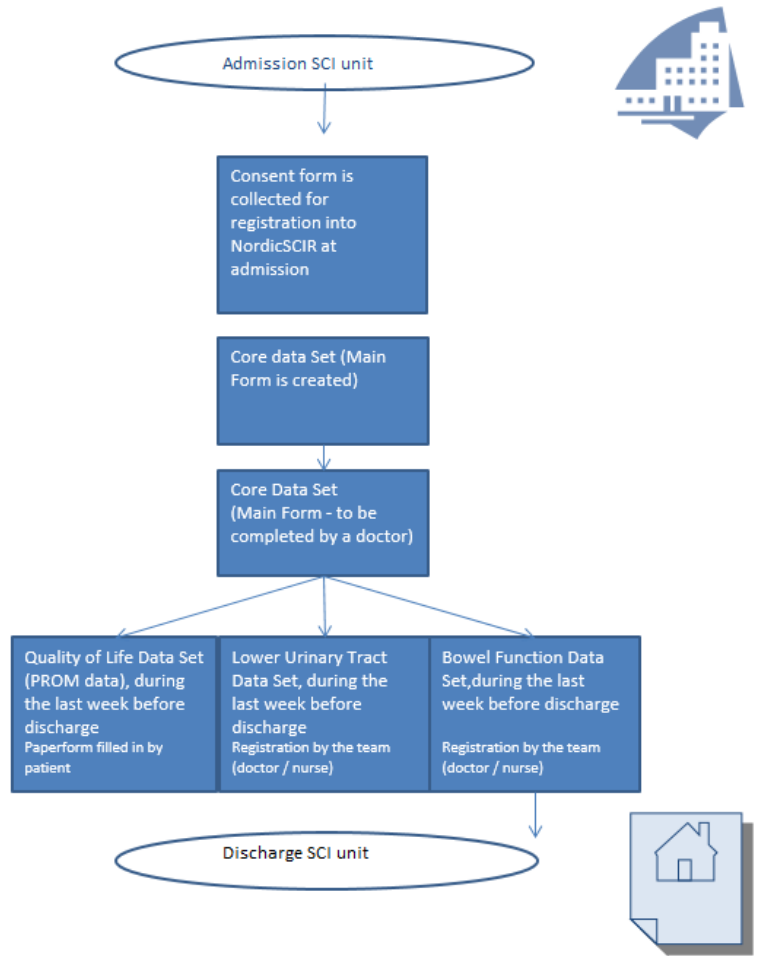
Alle pasienter registreres med et hovedskjema ved første primære innleggelse og dette er en forutsetning for å registrere de resterende tilknyttede skjema. Disse tre skjema registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet av ulike fagpersoner.

Alle pasienter skal bli spurt om å fylle ut spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet (PROM) i løpet av den siste uken av primæroppholdet. Opplysningene legges inn elektronisk av helsepersonell med ansvar for registeret.

Variabeloversikt:

<p><u>Hovedskjema:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Skadedato• Innleggesdato akuttsykehus• Innleggesdato ved ryggmargsskadeavdeling• Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling• Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering• Skadeårsak traumatisk• Skadeårsak ikke-traumatisk• Virvelskade• Andre skader• Operasjon på ryggspylen• Ventilasjonsstøtte• Utskrevet til• Planlagt hjem• Nevrologiske data ved innleggelse• Nevrologiske data ved utreise• Planlagt kontroll	<p><u>Skjema for tarmfunksjon:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden• Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen• Avføringstrang• Avføringsmetode• Tid ifm tarmtømming• Avføringshyppighet• Avføringslekkasje• Bruk av bleie eller anal tampong• Legemidler• Avføringsmidler• Perianale problemer• NBD score
<p><u>Skjema for funksjon i nedre urinveier:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Funksjon nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden• Vannlatingstrang• Blæretømming• Urinlekkasje• Oppsamlingsutstyr urinlekkasje• Legemidler• Kirurgiske inngrep i urinveiene• Endringer i urinveissymptomer siste året	<p><u>Livskvalitetsskjema PROM:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Livskvalitet generell• Livskvalitet fysisk helse• Livskvalitet psykisk helse• (Tilgjengelig i papirskjema på følgende språk:<ul style="list-style-type: none">• engelsk / norsk / dansk / svensk / islandsk / polsk)
<p><u>Kontrollskjema: (tilgjengelig i teknisk løsning, ikke tatt i bruk utenfor Norge)</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Dato for kontroll• Kontrolloppholdet er utført på følgende måte• Ventilasjonsstøtte• Utskrevet til• Nevrologiske data• Planlagt neste kontroll	

Register-responsible in each department will administrate all registration, and is together with doctor responsible for closure/complete in MRS



Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer


Det er per 31. desember for 2022 registrert totalt 1634 personer i NordicSCIR, hvorav 282 i 2022. Antall PROM skjema (livskvalitet) innhentet var for hele perioden 1318. Dette er de som har samtykket til registrering i NordicSCIR.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Nordisk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Samtlige pasienter som samtykker, blir registrert. Registeret har ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad. Dekningsgraden for nordisk register er i 2022 på 84 %.

5.3 Tilslutning


Danmark: Det er to spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Danmark. og tilslutningsgraden er dermed på 100 %. Sykehusene dekker Vest og Øst- Danmark, Færøyene og Grønland.

<p>Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Hornbæk</p> <p>Hospitalsenhet Midt, Neurologisk afdeling, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Viborg</p>	
--	--

Island: Det er en spesialavdeling for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade på Island. Tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

<p>Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensás, Landspítali Universitetssykehus, Reykjavík.</p>	 A map of Iceland showing major cities: Isafjörður, Akureyri, Reykjavík, and Vík í Myrdal. Reykjavík is circled in red.
--	---

Norge: I Norge er det tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (23). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

<ul style="list-style-type: none">• Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).• Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).• St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).	 A map of Norway with three hospital locations marked: Helse Bergen (southwest), Sunnaas sykehus HF (south), and St. Olavs Hospital (east coast).
--	---

Sverige: Deltagende sykehus fra Sverige i 2022 er Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssykehuset i Linköping. Det etterstrebes å inkludere alle sykehus i Sverige så snart det er praktisk mulig. Fra våren 2023 er ryggmargsskadeomsorgen i Sverige sentralisert til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). Registersekretariatet har en dialog med arbeidsgruppen for Nationell högspecialiserad vård (NHV) i Sverige for å planlegge en mulig implementering av NordicSCIR i de fire regionene.

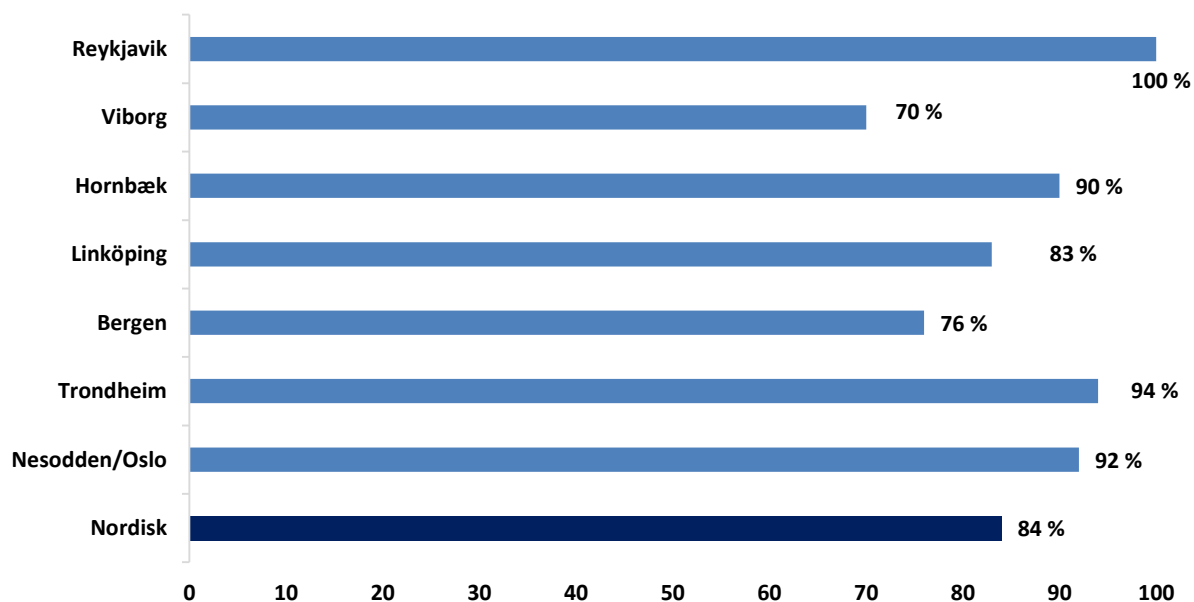
Rehabiliteringsmedicinska kliniken,
Universitetssykehuset, Linköping



Finland: Per dags dato er sykehusene i Finland ikke implementert i NordicSCIR. Dette pga juridiske forhold. NordicSCIR har imidlertid et samarbeid med fagmiljøet i Finland.

5.4 Dekningsgrad

Nordisk ryggmargsskaderegister har i 2022 dekningsgrad på individnivå på 84 %. Av 335 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 282 inkludert i registeret. Dekningsgraden gir god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. Se punkt 5.2 for beskrivelse av metode ved beregning.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Å sørge for god datakvalitet er en del av det daglige arbeidet til Nordisk ryggmargsskaderegister. Registerets fagråd har et kontinuerlig fokus på at Nordisk ryggmargsskaderegister skal kunne levere data av god kvalitet.

Infrastruktur og rutiner som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende sykehus og i registeret sentralt:

Året 2017 var oppstartsår for registrering for sykehusene i Danmark og på Island. Mens det første sykehus fra Sverige hadde sin oppstart i 2018. De tre sykehusene i Norge har gode og veletablerte rutiner for registrering da de har registrert inn til NorSCIR siden 2011.

Det er i NordicSCIR enighet om å utvide registerets størrelse gradvis. I 2022 var fire av ISCoS sine datasett implementert. The International SCI Core Data Set 2.0 (kjernedatasett) og The International SCI Quality of Life Basic Data Set (livskvalitet) hadde oppstart registrering i 2017. Den tekniske løsningen for registrering av International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set 2.0 (nedre urinveier) og International SCI Bowel Function Basic Data Set 2.0 (tarmfunksjon) var ferdigutviklet og klar for oppstart i 2019.

Ansvarsfordeling: Det er tydelig avklart hvem som har ansvar for registrering av de ulike skjemaer i registeret. Det vises til flytskjemaet i kap. 4 som illustrerer ansvarsfordeling for registrering i sykehusene.

Rutiner for innregistrering: Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet. Andeler på disse registrerte skjemaer i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt disse områder, fungerer derfor som kvalitetsindikatorer. Det er rutine under registrering av data at alle hovedskjema kontrolleres og lukkes av en overlege med tilgang til pasientjournal. En vil dermed sikre den medisinskfaglige kvaliteten. Et ensartet format for innregistrering understøttes av felles nasjonale skjemaer, klare definisjoner og ensartede rutiner. For resultater på kvalitetsindikatorer C, E og F, se kapittel 3.

Alle variabler er forklart med egen variabelbeskrivelse som er tilgjengelig ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og i registerets brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålstegnet ved hver variabel. Variabler og variabelbeskrivelser er oversatt og implementert i løsningen. For utenlandske brukere betyr det at de får opp eget språk i grensesnittet ved registrering av skjema. Løsningen tilbyr også til den enkelte mulighet til å velge annet språk ved behov. Skjemaene ligger tilgjengelig på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk.

Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene, og på registerets hjemmeside www.nordicscir.no

Logiske kontroller i innregistreringsløsning: I samarbeid med teknisk leverandør (Hemit IT) er det lagt inn definerte valideringsregler, med veiledende tekst som kommer opp dersom man forsøker å ferdigstille en registrering med manglende opplysninger. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.

Rutiner for kvalitetssikring: NordicSCIR har en stor kvalitetssikring av innregistrerte data hvert år. I tillegg kontrolleres data kvartalsvis for å overvåke at innregistreringen går som den skal. Den største kvalitetssikringen som foregår årlig, utføres for å sørge for god datakvalitet. Sykehusene kontaktes ved mangler i innregistrerte data og ved mistanke om feil. Skjema som bør gås igjennom på nytt, returneres i teknisk løsning tilbake til registrerende sykehus. Disse kontrolleres opp mot journal og ferdigstilles på nytt. Det vises til Kap 5.6.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Det har ikke vært anledning å gjennomføre prosjekt for å vurdere datakvalitet i NordicSCIR ennå. Fokus har vært på kompletthet. Det er derimot gjennomført flere ulike prosjekt i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) de senere år. Dette kommer nordisk register til gode, da registeret er bygd på samme variabler. Det vises til kap. 5 i [Årsrapport 2022 NorSCIR](#) for beskrivelse og resultater av prosjekter for beregning av korrekthet og reliabilitet gjennomført ved St. Olavs hospital (2020), Sunnaas Sykehus (2021) og Haukeland universitetssykehus (2022).

Metode for vurdering av variabelkompletthet: Det er sjekket for om registreringene er komplette. Det er som et hjelpemiddel lagt inn en automatisk valideringsregel i teknisk løsning som hindrer ferdigstillelse av skjema før samtlige variabler har blitt besvart. Det betyr at Nordisk ryggmargsskaderegister ikke har tomme felt eller «missing» data.

Metode for kvalitetssikring: I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Arbeidet med kvalitetssikring av 2022 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte. NordicSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema tilbake til sykehusene for kvalitetssjekk, ferdigstilles nordisk pånytt. Ved utarbeidelsen av kvalitetssikringsmal i PowerBI er tidligere metoder i SPSS (syntax) og manuelle kontroller kvalitetssikret. Datamaterialet gjennomgås to ganger årlig.

I kvalitetssikringen ble det gjort kontroll av alle sentrale variabler som inngår i beregning av NordicSCIRs kvalitetsindikatorer (A-F). Her blir registreringene nøye kvalitetssikret både for kompletthet og korrekthet. Ved kvalitetssikring av eksempelvis Indikator A, *nevrologisk klassifikasjon utført både ved innkost og utreise*, kontrolleres samtlige inngående variabler; undersøkelsesdatoer, utført / ikke-utført, duplikater og liggetid i rehabiliteringsavdeling.

Alle variabler registrert med verdien *Ukjent* kontrolleres. Der det er enighet mellom registrerende sykehus og NordicSCIR for at verdien *Ukjent* er feilaktig benyttet for en sentral variabel; som til eksempel skadeårsak, får sykehusene mulighet til å rette opp dette.

Det kontrolleres for duplikater. Det sjekkes også for store endringer (det utføres to undersøkelser) i nevrologisk klassifikasjon innad for samme person (korrekte opplysninger).

For øvrig er datafilen som inngår i årets rapport sjekket for logisk kontroll i forløpet (dato) av pasientens overflytting fra akutt sykehus - til rehabilitering – til utreise. Denne kontrollen er lagt inn som en automatisk valideringsregel i teknisk løsning.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det har ikke vært anledning å gjennomføre prosjekt for å vurdere datakvalitet i NordicSCIR ennå. Fokus har vært på kompletthet. Det er derimot gjennomført flere ulike prosjekt i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) de senere år. Dette kommer nordisk register til gode, da registeret er bygd på samme variabler. Det vises til kap. 5 i [Årsrapport 2022 NorSCIR](#) for beskrivelse og resultater av prosjekter for beregning av korrekthet og reliabilitet gjennomført ved St. Olavs hospital (2020), Sunnaas Sykehus (2021) og Haukeland universitetssykehus (2022).

Resultater kvalitetssikring av data til årsrapport, inkludert kompletthet av sentrale variabler:

Under kvalitetssikringen av 2022 data ble det returnert skjema til samtlige registrerende sykehus. Det ble gjort en stor jobb av sykehusene ved retur av skjema, både med tanke på kompletthet og korrekthet. Returnerte skjema ble sjekket og eventuelt rettet opp for manglende eller feilaktige opplysninger før ferdigstilling tilbake til Nordisk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2022 registrert med verdien *Ukjent*. Variabelkomplettheten i Nordisk ryggmargsskaderegister er 100 %. Ikke bare for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer, men for samtlige av registerets variabler.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier: Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk innlagt til spesialisert rehabilitering ved et av de deltakende sykehus i NordicSCIR, og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier: Eksklusjonskriteriet er personer som av kognitive eller bevissthetsmessige årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta.

Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Dersom pasienten ikke er i stand til å signere selv, på grunn av funksjonsnedsettelse, kan pårørende signere på vegne av pasienten etter at muntlig samtykke er gitt. Det foreligger samtykkeskjemaer på dansk, islandsk, svensk, norsk og engelsk.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Nordisk ryggmargsskaderegister tilbyr i teknisk løsning kodebok som beskriver samtlige variabler. Beskrivelsen dekker variabelnavn, feltnavn, mulige verdier og gyldighet. Kodeboken er tilgjengelig på fem språk. I tillegg oppbevarer Nordisk ryggmargsskaderegister en oversikt over alle historiske endringer som er gjort på variabelnivå. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata). Variablenes beskrivelser er også tilgjengelig for sykehusene under registrering; både elektronisk, i papirskjema samt brukermanual. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.nordicscir.no For variabeloversikt, se kap. 4.

Nordisk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse.

Registeret presenterer seks kvalitetsindikatorer (A-F) hvor 5 av 6 er rene prosessindikatorer. Indikator B er både resultat- og prosessindikator. Fire indikatorer (A, C, D, E) er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves (Viser til kap 6.6). Alle 6 indikatorer er godt beskrevet i kapittel 3, med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og måloppnåelse.

Kvalitetsindikatorer 2022

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon: Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.

Indikator B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon: Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.

Indikator C. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.

Indikator D. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand (subgruppe av registerpopulasjon)

Definisjon: Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.

Indikator E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.

Definisjon: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.

Indikator F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.

Definisjon: Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.

Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2022

Indikatorer 2022		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Høy ≥ 90 % Moderat 76-89 % Lav ≤ 75 %
B	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Høy ≤ 10 % Moderat 11-19 % Lav ≥ 20 %
C	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 %
D	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Høy ≥ 75 % Moderat 51-74 % Lav ≤ 50 %
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 %
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Høy ≥ 80 % Moderat 51-79 % Lav ≤ 50 %

Se kapittel 3 for resultater av registerets kvalitetsindikatorer.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre. PROM data inneholder følgende spørsmål/variabler:

1. Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
2. Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
3. Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

Svarene på de første tre spørsmål oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Instrumenter som benyttes	Registrert siden
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet. Det vises til spørreskjemaet på www.nordicscir.no Resultater beskrives i kapittel 3.	Spørsmålene er en oversettelse av «ISCoS International SCI Quality of Life data set» (20). Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet (22).	2017

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette i Norge automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografisk informasjon om kjønn og alder. I Danmark, Sverige og på Island legges slike opplysninger inn manuelt. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3).

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Nordisk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Erfaringer gjort i registeret gjennom bruk av disse internasjonale datasett er ettertraktet og nyttig kunnskap. Registeret har bidratt til den nye versjonen av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1(19)*.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nordisk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt til de ulike nordiske språk. Resultater fra kvalitetsindikatorer brukes som mål for etterlevelse av eksisterende retningslinjer/best practice.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Deltakende sykehus har gitt tilbakemelding på at selve registreringen i Nordisk ryggmargsskaderegister har bidratt i å avdekke forbedringsområder. Det vises til rapportene fra deltakende sykehus i Kap 1. I Norge er det identifisert fire pasientrettede kvalitetsforbedringsområder og igangsatt ulike tiltak. Disse er beskrevet i årsrapporten for [NorSCIR 2022](#). Det har ikke blitt gjennomført felles nordiske kvalitetsforbedringsprosjekter ennå.

6.8 Pasientsikkerhet

Ingen anmerkning

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Nordisk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter får fra november 2023 utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering - SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har hermed selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landene. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS.
- Resultatene ble presentert i Nordisk fagmiljø på 17th NoSCoS konferanse i Stockholm 5-7. mai, 2022. Tittel på muntlig presentasjon: *Results from a joint Nordic collaboration – the Nordic Spinal Cord Injury Registry – what have we seen over a 2 year period? 2019-2020*
- Nordisk Ryggmargsskaderegister hadde i samarbeid med The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) en stand på 61th International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting (ISCoS) i Canada 15 – 18. September, 2022. Her var det tilgjengelig informasjon om NordicSCIR.
- Informasjon om og resultater fra Nordisk Ryggmargsskaderegister er tilgjengelig på egen nettside (www.nordicscir.no). Det finnes også informasjon om registeret på nettsiden til [The Nordic Spinal Cord Society](#) (NoSCoS)
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport sendes til ledelse ved de syv deltakende sykehus.

7.3 Resultater til pasienter

- Årsrapport 2022 sendes ut til de ulike brukerorganisasjoner i Norden. Det er etablert kontakt med brukerrepresentanter i Danmark, Island, Sverige og Norge.
- Årsrapporten publiseres på Nordic Spinal Cord Society (NoSoS) sin [hjemmeside](#).
- Nordisk ryggmargsskaderegister har brukerrepresentant i fagrådet. Dette er Ingrid Njerve. Hun er nestleder i Landsforeningen for ryggmargsskadde, og sitter også som brukerrepresentant i Norsk ryggmargsskaderegister. Hun har beskrevet nytten av registeret på denne måten:

Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) er pasientorganisasjonen for ryggmargsskadde i

Norge. Vi følger først og fremst med på resultatene for de norske spinalenhetene (sykehusene), men har også nytte av de nordiske resultatene. Det viktigste for oss er å følge med på kvaliteten i tilbudet som spinalenhetene gir og utfordrer på områder vi mener må utvikles. Fra årsrapporten henter vi faktagrunnlag som er nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget og hvilke utfordringer de opplever.

Noen eksempler på bruk av resultatene:

- I dialog og samarbeid med myndigheter er verifisering av antall nye ryggmargsskader viktig som dokumentasjon på gruppens størrelse og demografi*
- Tall over skadeårsak bidrar til tanker om samarbeid med andre organisasjoner, og tilpasning av LARS sitt eget likepersonsarbeid*
- Rapportens resultater om aldersfordeling er nyttig input i planlegging av medlemsaktiviteter og rekruttering*

Hovedresultater fra årsrapporten presenteres på LARS sin facebookside og i medlemsbladet Patetra.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Norsk ryggmargsskaderegister presenterer sine kvalitetsindikatorer ([interaktive resultater](#)) på kvalitetsregistre.no.

Foreløpig legges kun årsrapporter fra Nordisk ryggmargsskaderegister ut på denne nettsiden.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) har sitt utspring i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) som var etablert i 2012. NordicSCIR og NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. NordicSCIR og NorSCIR er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Hørselsregisteret for barn, Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og Norsk register for ALS og andre motonevro sykdommer. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen.

- 1) The International Spinal Cord Society (ISCoS), Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk. Sekretariatet til Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1.* (19)
- 2) The International Spinal Cord Society (ISCoS) har ulike arbeidsgrupper. Sekretariatet til Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister er representert i gruppen for livskvalitet.
- 3) The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscocos.org. Faglig leder for NorSCIR og NordicSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS.
- 4) Samarbeid Finland: Per dags dato er sykehusene i Finland ikke implementert i NordicSCIR. Dette pga juridiske forhold. NordicSCIR har imidlertid et samarbeid med fagmiljøet i Finland. I Finland finnes tre sykehus som har ansvar for ryggmargsskaderehabilitering. Disse er lokalisert i Helsinki, Oulu og Tampere Universitetssykehus. Disse sykehusene har sine egne lokale registre. Pga finsk lovgiving er det ikke opprettet et nasjonalt register i Finland. NordicSCIR har mottatt data med pasientkarakteristika for pasienter som har vært innlagt ved disse tre sykehusene. Dette gjør det mulig å få ett inntrykk over pasientpopulasjonen registrert i NordicSCIR og sykehusene i Finland på et overordnet nivå. Se neste side.

Tabell 8: Pasientkarakteristika fra Helsinki, Tampere og Oulu 2022

	Helsinki*		Tampere**		Oulu***		Totalt NordicSCIR	
Antall pasienter (N)	50		85		133***		282	
Alder (mean, SD)	55 (20)		Mangler opplysninger		Mangler opplysninger		57 (17)	
Kjønn								
Menn	33	66 %	62	73%	89	67%	186	66 %
Kvinner	17	34 %	23	27%	44	33%	96	34 %
Skadeårsak								
Traumatisk	28	56 %	45	53 %	35	26%	128	45 %
Ikke-traumatisk	22	44 %	32	38 %	98	74%	154	55 %
Ikke kjent	0	0 %	8	9 %	0	0	0	0 %
Nevrologisk skadenivå								
Paraplegi	23	46%	34	40 %	Mangler opplysninger		136	48 %
Tetraplegi	27	54%	46	54 %	Mangler opplysninger		136	48 %
Ukjent/ikke aktuelt	0		5	6 %	Mangler opplysninger		10	4 %

* Data utlevert fra overlege Anastasia Shulga

** Data utlevert fra overlege Eerika Koskinen

*** Data utlevert fra overlege Anna-Leena Heula (se kommentar)

Kommentar fra Anna-Leena Heula : *The number patients in Oulu region is higher than in Tampere or Helsinki probably because we (SCI unit therapists and doctor) see all the SCIs right after the spine orthopedic or neurosurgical operations, but only a portion of these patients require rehabilitation. Most of these non-traumatic SCI patients are elderly patients with spinal stenosis and myelopathy. We still register these mild SCIs. Although the area we cover here in Oulu University Hospital is half of Finland, the population we cover is only about 15% of the whole population in Finland*

8.2 Vitenskapelige arbeider

Publikasjoner 2022

Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis. Spinal Cord. 2022 Feb 26. doi: 10.1038/s41393-022-00772-3. Epub ahead of print. PMID: 35220414.

Presentasjoner og postere for siste 2 år:

17th Congress of the Nordic Spinal Cord Society. Stockholm, Sverige 2022 «Results from a joint Nordic collaboration – the Nordic Spinal Cord Injury Registry – what have we seen over a 2 year period? 2019-2020» Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen

17th Congress of the Nordic Spinal Cord Society. Stockholm, Sverige 2022 Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. «Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries – a systematic review with meta-analysis” (Poster)

59th ISCoS annual scientific Meeting 2-4. sept 2020 Yokohama, Japan (virtuell) «Is the incidence of non-traumatic spinal cord injury rising in the Nordic countries?» (Poster)

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Datafangst

-Sykehusene som registrerer inn til Nordisk ryggmargsskaderegister har generelt gode rutiner. Til tross for dette vil sekretariatet se på muligheter til å forbedre metoder for fangst av data. Vi har grunn til å tro at ved økt opplæring/informasjonsarbeid vil bla aktualiteten forbedres. Det har vært en del utskiftninger i personell ved enkelte sykehus, og det tar tid før innregistreringsrutiner igjen er på plass.

-Det er ønskelig at de svenske sykehus tilslutter seg NordicSCIR. Fra våren 2023 er ryggmargsskadeomsorgen i Sverige sentralisert til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). Registersekretariatet har en dialog med arbeidsgruppen for Nationell högspecialiserad vård (NHV) i Sverige for å planlegge en mulig implementering av NordicSCIR i de fire regionene.

-NordicSCIR ønsker å fortsette samarbeidet med Finland, og vil holde kontakt med finske kollegaer ved ryggmargsskadeavdelingene i Oulu, Tampere og Helsinki.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

-Indikator A: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise som er definert slik; Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager. Det oppnås moderat måloppnåelse (83%) og indikatoren peker seg ut til et kvalitetsforbedringsområde. Det er ikke gjennomført felles nordiske kvalitetsforbedringsprosjekter ennå i regi av registeret.

-Nordisk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Fagrådet til NordicSCIR tar hele tiden stilling til de endringer som skjer internasjonalt på aktuelle datasett fra ISCoS.

Formidling av resultater

-Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og nordiske resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Resultattjenesten Rapporteket er utvidet i 2023 i samarbeid med SKDE. Den inneholder nå en egen applikasjon for NordicSCIR.

Sykehusene har dermed selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av Norden. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Det er utarbeidet en veileder som beskriver hvordan man søker om tilgang. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Gjennom Rapporteket kan det sendes ut månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter.

Samarbeid og forskning

-Det er initiert et samarbeid i 2023 med våre kollegaer i Sverige i forhold til en ny publikasjon «Systematic review for non traumatic spinal cord injuries in Nordic countries for the last 10 years»

Ordliste

ASIA: American Spinal Injury Association

AIS: ASIA Impairment Scale. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.

Cauda equina: Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første lendevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conusområdet til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene. Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet cauda equina (hestehale på latin).

Cauda equina syndrom: Ved en skade på cauda equina kan det oppstå et cauda equina syndrom. Cauda equina-syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet. Slike ” skjulte ” problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende.

Degenerativ etiologi:

Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggstølen.

Ikke-traumatisk ryggmargsskade: En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

NBD score: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade

Nevrologisk klassifikasjon: De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”(ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade.

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske nivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang gradert gjennom AIS).

Nevrologisk nivå: nevrologiske nivå er definert som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt.

Paraplegi: svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i ryggmargen nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon.

PREM: Patient-Reported Experience Measures

PROM: Patient-Reported Outcome Measurement

Syringomyeli: Syringomyeli er et væskefylt hulrom inne i ryggmargen. Det vil med tiden kunne ødelegge nervebaner som fører til motoriske eller sensoriske utfall.

Tetraplegi: svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i den cervikale delen (nakke nivå) av ryggmargen. Dette resulterer blant annet i nedsatt arm/hånd funksjon.

Traumatisk ryggmargsskade: En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen.

Referanser

Litteraturliste:

1. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). Nordic welfare alliances: *Welfare Experiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016
<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>
2. New PW, Biering-Sørensen F. Review of the History of Non-traumatic Spinal Cord Dysfunction. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017 Fall;23(4):285-298. doi: 10.1310/sci2304-285. PMID: 29339905; PMCID: PMC5667426.
3. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. *Brain Sciences*. 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029
4. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
5. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*. 2006 Sep;44(9):535-40
6. Biering-Sørensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, Chen Y, New PW, Noonan V, Post MWM, Vogel L. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord*. 2017 Aug;55(8):759-764.
7. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
8. Hagen EM, Rekand T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. *J Spinal Cord Med*. 2014 May;37(3):310-6.
9. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage*. 2007;53(12):18-27.
10. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holistic Nurs Pract*. 2002;16(2):14-30.
11. Hackler RH. A 25-year prospective mortality study in the spinal cord injured patient: comparison with the long-term living paraplegic. *J Urol* 1977;117:486-88
12. Craven BC, Alavinia SM, Wiest MJ, Farahani F, Hitzig SL, Flett H, Jeyathevan G, Omidvar M, Bayley MT. Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI-High Project. *J Spinal Cord Med*. 2019 Oct;42(sup1):51-67. doi: 10.1080/10790268.2019.1647386. PMID: 31573444; PMCID: PMC6781197.
13. Biering-Sørensen F, Craggs M, Kennelly M, Schick E, Wyndaele JJ. International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord*. 2008 May;46(5):325-30.
14. Biering-Sørensen F, Kennelly M, Kessler TM, Linsenmeyer T, Pannek J, Vogel L, Wyndaele JJ. International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (version 2.0). *Spinal Cord Ser Cases*. 2018 Jul 6;4:60. doi: 10.1038/s41394-018-0090-7.
15. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
16. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
17. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord*. 2009 Mar;47(3):230-4.

18. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord*. 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
19. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
20. Charlifue S., Post M.W., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M., Geyh S., Horsewell J., Noonan V., Noreau L., Tate D., et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2012;50:672–675. doi: 10.1038/sc.2012.27.
21. Khorasanizadeh M, Yousefifard M, Eskian M, Lu Y, Chalangari M, Harrop JS, Jazayeri SB, Seyedpour S, Khodaei B, Hosseini M, Rahimi-Movaghar V. Neurological recovery following traumatic spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. *J Neurosurg Spine*. 2019 Feb 15:1-17. doi: 10.3171/2018.10.SPINE18802. Epub ahead of print. PMID: 30771786.
22. Post M.W.M., Adriaansen J.J.E., Charlifue S., Biering-Sørensen F., van Asbeck F.W.A. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2016;54:314–318. doi: 10.1038/sc.2015.99.

Fagrådet for NordicSCIR ønsker å rette en stor takk til alle som har samtykket til registrering i Nordisk ryggmargsskaderegister! I tillegg ønsker vi å takke alle ansatte ved deltagende sykehus for deres innsats i 2022!

